

UNIVERSIDADE DE LISBOA

Faculdade de Medicina



FATORES PSICOSSOCIAIS NO DOENTE COM LÚPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO (LES)

Filipe Marques da Gama Barbosa

Orientadores: Professor Doutor Daniel José Branco de Sampaio

Professor Carlos Alberto Monteiro da Silva Ferreira

Tese especialmente elaborada para obtenção do grau de Doutor no ramo Ciências e Tecnologias da Saúde, especialidade de Desenvolvimento Humano e Social

2016

UNIVERSIDADE DE LISBOA

Faculdade de Medicina



FATORES PSICOSSOCIAIS NO DOENTE COM LÚPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO (LES)

Filipe Marques da Gama Barbosa

Orientadores: Professor Doutor Daniel José Branco de Sampaio
Professor Carlos Alberto Monteiro da Silva Ferreira

Tese especialmente elaborada para obtenção do grau de Doutor no ramo Ciências e Tecnologias da Saúde, especialidade de Desenvolvimento Humano e Social

Júri:

Presidente: Doutor José Luís Bliebernicht Ducla Soares, Professor Catedrático em regime de *tenure*, Vice-Presidente do Concelho Científico da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Vogais:

- Doutor Rui Manuel Bento de Almeida Coelho, Professor Associado da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto;
- Doutor Joaquim Filipe Candeias de Sousa Gago, Professor Auxiliar Convidado da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa;
- Doutora Maria Luisa Tomes Queiroz de Barros, Professora Catedrática da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa;
- Doutor Daniel José Branco de Sampaio, Professor Catedrático da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; (Orientador)
- Doutor Rui Manuel Martins Victorino, Professor Catedrático da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa;
- Doutor Carlos Alberto Monteiro da Silva Ferreira, Professor Auxiliar Convidado Aposentado da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; (co-Orientador)
- Doutor Carlos José Fernandes da Conceição Góis, Professor Auxiliar Convidado da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Ao Vasco e à Clara

À Niki

Aos meus Pais

RESUMO

Nos últimos anos tem se dado mais importância ao estudo dos aspectos neuropsiquiátricos e psiquiátricos no LES, nomeadamente à depressão, descurando investigações sobre os fatores psicossociais nesta doença. A associação entre as variáveis clínicas e fatores psicossociais tem sido controversa; o presente trabalho estuda a influência dos fatores psicossociais nos doentes com LES, tentando colmatar algumas lacunas do conhecimento através de um modelo teórico-clínico.

Como objetivos procurou-se caracterizar psicossocialmente estes doentes, avaliar os fatores psicossociais em diferentes fases da doença, bem como a sua estabilidade, e identificar os fatores psicossociais que estão associados às variáveis clínicas do LES.

A amostra foi constituída por 100 doentes com LES, avaliada em dois momentos; 45 doentes não participaram no segundo momento. Os doentes foram observados em consultas especializadas para o LES no serviço público de saúde e comparados com um grupo de indivíduos saudáveis emparelhados, recolhidos na população portuguesa.

Todos os doentes foram entrevistados para os acontecimentos de vida e dificuldades mantidas (LEDS), preenchendo de seguida os questionários autopreenchidos: TAS-20, EVA, HADS, NEO-FFI, ESSS, EPS, BSI, STAXI e SF-36. Os doentes eram avaliados pelos médicos que os acompanhavam, nessa semana, para a atividade da doença (SLEDAI), lesões irreversíveis (SLICC) e tempo de evolução.

Observámos um impacto significativo do *stress* nestes doentes, seja pela elevada perceção de *stress*, seja pelos acontecimentos de vida e dificuldades mantidas. Relativamente aos outros fatores psicossociais, os doentes com LES exibiam: dificuldades relacionais marcadas, caracterizadas pela presença de níveis elevados de ansiedade na vinculação, características alexitímicas acentuadas em 49% dos doentes, bem como um nível elevado de neuroticismo e comprometimento a nível da qualidade de vida. Estes doentes também apresentavam níveis elevados de sintomatologia psicopatológica, nomeadamente sintomas depressivos, sintomas ansiosos e somatização.

A prevalência de comprometimento dos fatores psicossociais e sintomas psicopatológicos mantinha-se estável nos dois momentos, não existindo diferenças estatisticamente significativas para os dois momentos nessas variáveis.

Se, no primeiro momento, só se observou uma correlação significativa entre o índice de atividade da doença e os acontecimentos de vida, no segundo momento, observámos que, além dessa associação, a alexitimia, a percepção de *stress*, neuroticismo e sintomas psicopatológicos se correlacionavam com o índice de atividade da doença.

O nosso estudo, que confirmou o modelo teórico-clínico proposto, realça a importância dos fatores psicossociais nos doentes com LES, a sua influência na doença, na sua evolução e tratamento, e identifica-os como aspetos constitucionais dos doentes. A importância de uma abordagem mais abrangente incluindo outros aspetos além da vivência física do doente (considerando fatores de personalidade, a forma como se relaciona com os outros, bem como a forma como regula as emoções e lida com o *stress*), é central e essencial na abordagem ao doente com LES.

Este estudo chama a atenção para a relevância de uma vigilância atenta relativamente aos acontecimentos de vida, fatores de personalidade e aspetos relacionais na relação com o doente, com vista a uma mais eficaz intervenção junto dos doentes e profissionais de saúde.

PALAVRAS CHAVE: Fatores Psicossociais; Lúpus; *Stress*; Acontecimentos de Vida; Alexitimia; Relação; Atividade Doença

ABSTRACT

Most recent studies on SLE focus on neuropsychiatric and psychiatric aspects, specifically on depression, but they neglect research on the relevant role of psychosocial factors. The association between clinical variables and psychosocial factors has been controversial; the present work studies the influence of psychosocial factors in patients with SLE, trying to fill some gaps in knowledge through a theoretical and clinical model.

This study aimed at characterizing psychosocially these patients, assessing psychosocial factors at different stages of the disease, as well as its stability, and identifying psychosocial factors that are associated to clinical variables of SLE.

The sample was constituted by 100 patients with SLE, evaluated at two moments, in which 45 patients did not participate in the second phase. Patients were observed in specialized consultations for LES in the public health system and compared with a matched group of healthy volunteer subjects collected in the Portuguese population. All patients were assessed by means of clinical interview, life events interview (LEDS) and by the following questionnaires: TAS-20, AAS –R, HADS, NEO-FFI, SPS, ESSS, STAXI, BSI and SF-36. SLE patient's clinical and laboratorial evaluation was performed by computerized indicators of activity (SLEDAI), of accumulated damage (SLICC/ACR Damage Index), length of disease and therapy.

We observed a significant impact of stress in these patients, caused by a high perception of stress, life events and maintained difficulties. Other psychosocial factors of patients with SLE include: marked relational difficulties, characterized by the presence of high anxiety levels in attachment, accentuated alexithymia featured in 49% of these patients, as well as a high level of neuroticism and impaired quality of life. These patients also exhibited high levels of psychopathological symptoms, including depressive symptoms, anxiety symptoms and somatization.

The prevalence of impaired psychosocial factors and psychopathological symptoms remained stable in the two moments, with no statistically significant differences for the two moments in these variables.

In the first moment, we only observed a significant correlation between the activity index of the disease and life events. In the second moment, we observed that, beside this

association, we also reported a correlation between alexithymia, the perception of stress, neuroticism and psychopathological symptoms with the activity index of the disease.

Our study confirmed the theoretical and clinical model proposed, emphasizing the importance of psychosocial factors in patients with SLE, the influence it has on their disease progression and treatment, but also as the patient's constitutional aspects. The importance of a comprehensive approach including other aspects beyond the patient's physical domain (considering personality factors, relational aspects and how one regulates emotions and deal with stress) is central and essential in dealing with SLE patients.

This study highlights the importance of careful monitoring for life events, personality factors and relational aspects in the relationship with SLE patients, potentiating a more effective intervention with patients and health professionals.

KEYWORDS: Psychosocial Factors; Lupus; Stress; Life Events; Alexithymia; Relational; Disease Activity

ABREVIATURAS

A - Agradabilidade

ACR – American College of Rheumatology

AVC – Acidente Vascular Cerebral

ANA – Anticorpo Antinuclear

AS – Atividades Sociais

AV – Acontecimentos de Vida

BILAG – British Isles Lupus Assessment Group

BSI – Inventário de Sintomas Psicológicos

C – Conscienciosidade

DM – Dificuldades Mantidas

DNA - Ácido Desoxirribonucleico ou Deoxyribonucleic Acid

E – Extroversão

EBV – Epstein-Barr

EPS – Escala de Percepção de *Stress*

ESSS – Escala de Satisfação com o Suporte Social

EVA – Escala de Vinculação do Adulto

FAN - Fator Antinuclear

HADS – Hospital Anxiety and Depression Scale

IgG – Imunoglobulina G

IgM – Imunoglobulina M

IN – Intimidade

LEDS – Entrevista de Acontecimentos de Vida e Dificuldades Mantidas

LES – Lupus Eritematoso Sistémico

MEEM – Mini-Exame do Estado Mental

M.I.N.I. – Entrevista Neuropsiquiátrica Internacional

N – Neuroticismo

NEO-FFI – Neo Five-Factor Inventory

O – Abertura

RMSEA – Root Mean Square Error of Approximation

SA – Satisfação com Amigos/Amizades

SF – Satisfação com a Família

SF-36 – Short Form-36 Health Survey

SLAM – Systemic Lupus Activity Measure

SLEDAI – Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index

SLICC - Systemic Lupus International Collaborating Clinics/ ACR Damage Index

SNC – Sistema Nervoso Central

SNP – Sistema Nervoso Periférico

STAXI – Inventário de Estado-Traço da Expressão da Raiva

TAS-20 – Toronto Alexithymia Scale

UV – Ultravioleta

VD – Variável Dependente

VDRL - Venereal Disease Research Laboratory

VIF – Variation Inflation Factor

AGRADECIMENTOS

Ao Professor Doutor Daniel Sampaio pelo saber, rigor, disponibilidade e caloroso estímulo desde o início deste projeto e pelas estimulantes discussões clínicas e metodológicas, que enquadraram regularmente o trabalho de investigação.

Ao Professor Doutor Carlos Ferreira, donde colhi a motivação para a compreensão dos doentes com lúpus, através de um sensível trabalho em equipa de muitos anos em que tive o privilégio de beneficiar da sua rica e abrangente experiência clínica e de investigação e a quem devo também um incansável e rigoroso apoio.

À Dra. Cláudia Ribeiro da Silva pela sua disponibilidade, rigor e eficácia no apoio ao tratamento estatístico dos dados.

À Dra. Maria Fernanda Alexandre pelo estímulo, amizade e apoio que sempre me dedicou.

Ao Professor Doutor Carlos Góis, ao Professor Doutor Samuel Pombo, ao Dr. Tiago Mendes e à Dra. Carla Almeida pela motivação e palavras amigas em momentos difíceis.

Ao Dr. Guilherme Canta e Dr. Orlando Santos por serem companheiros de viagem na investigação, procurando novas ideias e teorias.

Ao meu irmão Miguel e à minha tia, pelo apoio incondicional e calorosa disponibilidade.

Aos meus Pais, que sempre me proporcionaram um estímulo à investigação e alimentaram a minha curiosidade pela ciência e pelo mundo, e por estarem presentes, apoiando-me e promovendo um espírito crítico e pensante.

À Niki e ao Vasco e à Clarinha por serem o principal motor de curiosidade humana e relacional, por me ajudarem quotidianamente a transformar-me num ser humano melhor, numa constante procura de uma singularidade relacional e ética.

Aos doentes com lúpus, coparceiros de uma trajetória covivida de vulnerabilidade e resiliência a quem dedico, em última instância, este trabalho.

ÍNDICE

RESUMO	vii
ABSTRACT	ix
ABREVIATURAS	xi
AGRADECIMENTOS	xiii
1. INTRODUÇÃO TEÓRICA	1
1.1. LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO	1
1.1.1. Diagnóstico	2
1.1.2. Apresentações Clínicas	4
1.1.3. Etiologia	6
1.1.4. Imunopatogénese	7
1.1.5. Agudização	9
1.1.6. Tratamento	11
1.2. ASPETOS NEUROPSIQUIÁTRICOS NO LES	11
1.3. ASPETOS PSIQUIÁTRICOS DO LES	15
1.4. ASPETOS PSICOSSOCIAIS DO LES	17
1.4.1. <i>Stress</i>	20
1.4.2. Acontecimentos de vida e dificuldades mantidas	24
1.4.3. Relação	27
1.4.4. Emoções	35
1.4.5. Personalidade	41
1.4.6. Qualidade de vida	43
1.5. ASPETOS FENOMENOLÓGICOS DO LES	45
1.6. SÍNTESE DA INTRODUÇÃO	56
2. OBJETIVOS E METODOLOGIA DA INVESTIGAÇÃO	59
2.1. OBJETIVOS	59
2.1.1. Finalidade da Investigação	59
2.1.2. Objetivos Gerais	61
2.1.3. Objetivos Específicos	62
2.2. METODOLOGIA DA INVESTIGAÇÃO	63
2.2.1. Desenho da Investigação	63
2.2.2. Participantes	67
2.2.3. Variáveis e Procedimentos	70
2.2.4. Instrumentos	75
2.2.5. Estatística	92
3. RESULTADOS	97
3.1. DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS	97
3.2. DADOS CLÍNICOS	99
3.3. FATORES PSICOSSOCIAIS	103
3.4. SINTOMAS PSICOPATOLÓGICOS	116

3.5. RELAÇÕES COM AS VARIÁVEIS CLÍNICAS	120
3.6. MODELOS DE REGRESSÃO MÚLTIPLA	128
3.7. ANÁLISE DE EQUAÇÕES ESTRUTURAIS	138
4. DISCUSSÃO	141
4.1. CARACTERIZAÇÃO DA POPULAÇÃO EM ESTUDO	141
4.2. CARACTERIZAÇÃO PSICOSSOCIAL	145
4.3. RELAÇÃO COM VARIÁVEIS CLÍNICAS	172
4.4. MODELO TEÓRICO-CLÍNICO	180
5. CONCLUSÃO	183
6. IMPLICAÇÕES CLÍNICAS	185
7. LIMITAÇÕES	189
8. SUGESTÕES PARA ESTUDOS FUTUROS	191
BIBLIOGRAFIA	193
ANEXO I - ARTIGOS PUBLICADOS EM REVISTAS INTERNACIONAIS E NACIONAIS INDEXADAS E COM “PEER REVIEW”.	235
ANEXO II - CONSENTIMENTO INFORMADO, QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO E QUESTIONÁRIOS DE AVALIAÇÃO	261
CONSENTIMENTO INFORMADO PARA O GRUPO DE LES	263
CONSENTIMENTO INFORMADO PARA O GRUPO DE CONTROLO	265
QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO	267
QUESTIONÁRIOS DE AVALIAÇÃO	269
ESCALA DE PERCEÇÃO DO STRESS (EPS)	271
ESCALA DE VINCULAÇÃO DO ADULTO (EVA)	273
ESCALA DE SATISFAÇÃO COM O SUPORTE SOCIAL (ESSS)	275
NEO FIVE-FACTOR INVENTORY (NEO-FFI)	277
ESCALA DE ALEXITIMIA DE TORONTO (TAS-20)	281
INVENTÁRIO DE ESTADO-TRAÇO DA EXPRESSÃO DA RAIVA (STAXI)	283
SHORT FORM-36 HEALTH SURVEY (SF-36)	287
INVENTÁRIO DE SINTOMAS PSICOPATOLÓGICOS (BSI)	289
HOSPITAL ANXIETY AND DEPRESSION SCALE (HADS)	291
MINI ENTREVISTA NEUROPSIQUIÁTRICA INTERNACIONAL (M.I.N.I)	293
MINI-EXAME DO ESTADO MENTAL (MEEM)	295
ACONTECIMENTOS DE VIDA	297
ANEXO III - CRITÉRIOS DE CLASSIFICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DO LES DEFINIDOS PELO ACR	301
ANEXO IV - TABELAS PARA A NORMALIDADE DAS VARIÁVEIS	303
ANEXO V - QUADRO COM OS VALORES DE T DE STUDENT PARA A COMPARAÇÃO ENTRE GRUPO DE LES QUE AFIRMAVA A RELAÇÃO ENTRE EMOÇÕES E A DOENÇA E O GRUPO QUE NEGAVA ESSA MESMA RELAÇÃO	305
ANEXO VI - QUADRO COM OS VALORES DE T DE STUDENT PARA A COMPARAÇÃO ENTRE GRUPO DE LES ATIVO E O GRUPO COM A DOENÇA NÃO ATIVA	309
ANEXO VII - QUADRO COM OS VALORES DE T DE STUDENT PARA A COMPARAÇÃO ENTRE GRUPO DE LES QUE PARTICIPAVA NO SEGUNDO MOMENTO E OS QUE NÃO PARTICIPAVAM. ESTES VALORES ESTÃO APENAS RELACIONADOS COM A AMOSTRA DO LES1 (N= 100)	311
ANEXO VIII - VALORES DO VIF	313
ANEXO IX - ANÁLISE DE EQUAÇÕES ESTRUTURAIS	317

Índice de Figuras

Figura 1 - Modelo Teórico-Clínico	64
Figura 2 - Fatores de vulnerabilidade e precipitantes	66
Figura 3 - Modelo Teórico-Clínico	67
Figura 4 - Avaliação Contextual do Acontecimento	89
Figura 5 - Dificuldades Mantidas	91
Figura 6 - Modelo ajustado para o primeiro momento	138
Figura 7 - Modelo ajustado para o segundo momento	139

Índice de Tabelas

Tabela 1 - Caracterização sociodemográfica dos grupos de estudo e do grupo de controlo	97
Tabela 2 - Dados clínicos da amostra nos dois momentos	99
Tabela 3 - Avaliação da atividade da doença e da agudização nos dois momentos	101
Tabela 4 - Caracterização clínica da amostra de doentes com LES	102
Tabela 5 - Perceção de <i>stress</i> , acontecimentos de vida e dificuldades mantidas	104
Tabela 6 - Acontecimentos de vida e dificuldades mantidas na doença ativa e agudização	105
Tabela 7 - Vinculação e suas dimensões, comparação com o grupo de controlo	108
Tabela 8 - Comparação da vinculação nos dois momentos	109
Tabela 9 - Suporte social no grupo de LES e de controlo	110
Tabela 10 - Comparação entre os dois momentos	111
Tabela 11 - Alexitimia nos dois grupos, LES e controlo	112
Tabela 12 - Comparação da alexitimia nos dois momentos	113
Tabela 13 - A raiva nos doentes com LES comparado com o grupo de controlo	114
Tabela 14 - Comparação da raiva nos dois momentos	114
Tabela 15 - Dimensões da personalidade nos doentes com LES	115
Tabela 16 - Comparação entre os dois momentos, nas dimensões da personalidade	115
Tabela 17 - Qualidade de vida nos doentes com LES e no grupo de controlo	115
Tabela 18 - Comparação entre os dois momentos	116
Tabela 19 - Sintomas psicopatológicos no grupo de LES e grupo de controlo	117
Tabela 20 - Comparação entre os dois momentos	117
Tabela 21 - Comparação entre doentes com LES com história psiquiátrica	120
Tabela 22 - Correlações entre SLEDAI e sintomas psicopatológicos	121
Tabela 23 - Correlações entre SLEDAI e qualidade de vida	122
Tabela 24 - Correlações entre <i>stress</i> e sintomas psicopatológicos e fatores psicossociais	123
Tabela 25 - Correlações entre <i>stress</i> e sintomas psicopatológicos e fatores psicossociais	124
Tabela 26 - Correlações entre a dimensão ansiedade da vinculação e sintomas psicopatológicos	125

Tabela 27 - Correlações entre as dimensões proximidade e dependência, fatores psicossociais e sintomas psicopatológicos.	125
Tabela 28 - Correlações entre alexitimia e sintomas psicopatológicos	126
Tabela 29 - Correlações entre alexitimia e dimensões da personalidade	127
Tabela 30 - Correlações entre depressão, suporte social e vinculação	128
Tabela 31 - Modelo regressão linear múltipla para SLEDAI	129
Tabela 32 - Modelo regressão logística para Atividade da doença	129
Tabela 33 - Modelo regressão logística para Agudização	130
Tabela 34 - Modelo regressão linear múltipla para depressão (BSI)	131
Tabela 35 - Modelo de regressão linear múltipla para alexitimia	132
Tabela 36 - Modelo regressão linear múltipla para a perceção de <i>stress</i>	133
Tabela 37 - Modelo de regressão linear múltipla para a somatização	134
Tabela 38 - Modelo de regressão linear múltipla para o neuroticismo	134
Tabela 39 - Modelo de regressão linear múltipla para a dimensão vitalidade	135
Tabela 40 - Modelo de regressão linear múltipla para a dimensão dor corporal	136
Tabela 41 - Modelo de regressão linear múltipla para a componente física da qualidade de vida	137
Tabela 42 - Modelo regressão linear múltipla para componente mental da qualidade de vida	137

Índice de Gráficos

Gráfico 1 - Avaliação da atividade da doença por parte do médico e doente nos dois momentos	101
Gráfico 2 - Localização predominante dos sintomas de LES	103
Gráfico 3 - Tipo de acontecimentos de vida	106
Gráfico 4 - Dificuldades mantidas nos doentes com LES	107
Gráfico 5 - Relação médico doente nos doentes com LES	111
Gráfico 6 - Relação entre emoções e LES	112
Gráfico 7 - Sintomas ansiosos (HADS) no grupo de LES e controlo	118
Gráfico 8 - Sintomas depressivos (HADS) no grupo de LES e controlo	119
Gráfico 9 - Diagnósticos psiquiátricos nos doentes com LES	119

1. INTRODUÇÃO TEÓRICA

1.1. Lúpus Eritematoso Sistémico

O Lúpus Eritematoso Sistémico (LES) é uma doença crónica, inflamatória, autoimune, de causa desconhecida, sem cura e com alterações imunológicas, particularmente com a produção de vários anticorpos antinucleares (1-5). É caracterizada por exacerbações e remissões imprevisíveis, com variadas manifestações clínicas, envolvendo vários órgãos e sistemas. A evolução da doença varia de doente para doente e no mesmo doente em momentos diferentes, por isso o seu prognóstico é variável (4-8).

O LES apresenta algumas características que são descritas frequentemente na literatura: 1- doença crónica e complexa (3,9); 2- natureza multisistémica, afetando muitos órgãos (10-12); 3- manifestações clínicas variadas, com sintomas invasivos (5,8,10,13); 4- períodos de remissão alternados com períodos de exacerbação (6,8,11,14), logo imprevisibilidade e incerteza (14,15); 5- presença de autoanticorpos (16,17); 6- dificuldade em fazer um diagnóstico (9,18). O curso clínico é altamente variável, com períodos leves a graves, alternando fases de remissão com fases de intensas e inesperadas agudizações (19).

A maioria dos doentes pode sofrer de alterações estruturais e funcionais em um ou mais órgãos vitais, muitas vezes irreversíveis (5), podendo ter uma evolução fatal, como seja infeções sistémicas e envolvimento de órgãos e sistemas vitais, tais como rim, sistema nervoso central (SNC) e coração (2).

Esta doença complexa é caracterizada pela deposição de autoanticorpos patogénicos e complexos imunes nas células e tecidos. Estes anticorpos podem atacar células no sangue, cérebro, rim, articulações, músculos e outras partes do corpo (20). Como resultado, os sintomas do LES são variáveis, incluindo dores nas articulações, fadiga, febre, perda de cabelo, cefaleias e *rash* na pele; também podem surgir sintomas que ameaçam a vida dos doentes, envolvendo os rins, coração, pulmões ou cérebro (4,21).

A incidência de LES é maior no género feminino que no masculino, o que é atribuído em parte ao efeito dos estrogénios. Na maioria dos estudos, 85-90% dos doentes são do sexo feminino, sendo a incidência e prevalência para o sexo masculino de aproximadamente um décimo do sexo feminino (22).

A prevalência e também a frequência, assim como a gravidade das manifestações clínica e laboratoriais, são maiores nos africanos e asiáticos (22).

A doença pode ocorrer em qualquer grupo etário, mas é mais frequente entre os 15 e os 55 anos.

A sobrevivência dos doentes com LES aumentou significativamente nos últimos anos (23), provavelmente devido a diagnósticos mais precoces, tratamentos mais adequados e menos complicações secundárias que atrasam a progressão da doença e minimizam as lesões dos órgãos (24,25).

1.1.1. Diagnóstico

Em Medicina, estabelecer um diagnóstico é, por vezes, difícil, o que significa que um maior número crescente de doentes podem permanecer em situações de incerteza. Por isso, cada vez mais se desenvolvem novas estratégias a fim de obter um diagnóstico com maior precisão, que signifique encontrar um caminho de volta à "normalidade" (9).

Obter um diagnóstico da doença crónica pode ser devastador. No entanto, não ter um diagnóstico pode ser ainda pior: na maioria das vezes, as pessoas que não têm um diagnóstico estabelecido durante um longo tempo sofrem com a perda da integridade e sentem uma ameaça ao seu sentido de dignidade, porque ninguém acredita que estas pessoas estão a viver, realmente, dificuldades médicas graves (26).

Não existe um teste único que estabeleça o diagnóstico de LES. O diagnóstico baseia-se na presença de um complexo conjunto de achados clínicos e laboratoriais (27) e, consequentemente, um diagnóstico confiável é normalmente da competência de um clínico experiente. Pelo facto de o LES ser uma doença tão heterogénea, os doentes podem apresentar uma gama de diferentes aspetos clínicos (11).

O American College of Rheumatology (ACR) recomenda a avaliação clínica extensa e testes laboratoriais. O diagnóstico e posterior tratamento da doença pode ser difícil (13). Diagnostica-se LES quando um doente apresenta 4 ou mais dos 11 critérios (ao momento da observação ou cumulativamente durante um certo período) definidos pelo ACR em 1997 (27), já validados universalmente (ver Anexo III), e excluindo outras causas a que possam ser atribuídas.

Embora os anticorpos antinucleares (ANA) estejam presentes em mais de 95% dos pacientes com a doença ativa, o teste apresenta baixa especificidade. Títulos de ANA acima de 1:80 são considerados significativos (11). Nos casos com pesquisa de ANA negativa, particularmente com lesões cutâneas fotossensíveis, recomenda-se a realização da pesquisa de anticorpos anti-Ro/SSA e anti-La/SSB. Anticorpos anti-DNA nativo e anticorpos anti-Sm são considerados testes específicos, mas têm baixa sensibilidade. A presença de anticorpos tem valor clínico quando ocorre em pacientes com manifestações compatíveis com o diagnóstico de LES.

O teste mais sensível para o lúpus é a presença de ANA, o que é positivo em aproximadamente 98% dos doentes com LES. No entanto, os ANA estão presentes numa variedade de outras condições autoimunes, neoplásicas, infecciosas, bem como em indivíduos normais, especialmente idosos (11).

Alguns anticorpos são relativamente menos específicos, outros anticorpos são mais específicos para o LES: Anti-dsDNA e anti-Sm, podendo ser detetados em aproximadamente 50% e 20% (11).

Alguns dos critérios que indiciam o diagnóstico são: o *rash* clássico de fotossensibilidade na face (borboleta), úlceras orais, artrite, pericardite, pleurisia, distúrbio renal, anemia e problemas neurológicos, como convulsões e depressão (9).

No entanto, um diagnóstico preciso ocorre, por vezes, muitos anos após o início dos primeiros sintomas, devido à grande variedade e ao seu desenvolvimento gradual (13). Muitos dos sintomas do LES, incluindo fadiga, febre, perda de peso e o envolvimento de órgãos, são semelhantes a sintomas de outras doenças graves, como fibromialgia, artrite reumatoide, doenças infecciosas e neoplásicas (13).

A atividade da doença é avaliada pela combinação de anamnese, exame físico e exames laboratoriais. Existem vários índices com sensibilidade semelhante para avaliar a atividade da doença, tais como: SLEDAI (Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index) (28,29), SLAM (Systemic Lupus Activity Measure) (30) e BILAG (British Isles Lupus Assessment Group) (31). A detecção de lesão irreversível ou sequela decorrente da doença pode ser medida por meio do SLICC/ACR DAMAGE INDEX (SLICC/ACR: Systemic Lupus International Collaborating Clinics/ American College of Rheumatology) (32).

Muitas vezes, a dificuldade em valorizar sintomas está relacionada com uma divergência de foco: enquanto os doentes focam a atividade do LES com base no seu estado psicológico e bem-estar físico, os médicos avaliam de acordo com os sinais físicos e sintomas de LES (33,34), podendo existir diferentes perspectivas entre médico e doente.

1.1.2. Apresentações Clínicas

O LES é uma doença extremamente heterogénea que pode afetar quase todos os órgãos. De facto, a doença é tão heterogénea que diferentes doentes podem apresentar características clínicas diferentes e ainda assim são criteriosamente diagnosticados com tendo LES (11).

Os sintomas mais comuns incluem fadiga, cansaço, febre, perda de peso, erupção cutânea, alopecia e artrite. Sintomas mais graves, mas menos frequentes, surgem dos sistemas cardiovascular, respiratório, renal, hematológico e neuropsiquiátrico. Os sintomas relacionados com o LES têm claramente um impacto no desempenho do paciente (14).

A fadiga tem sido descrita em 50-100% dos pacientes com LES e tem sido descrita como um dos sintomas mais crónicos vividos por estes doentes (35,36). Muitos doentes descrevem não ter a energia suficiente para realizar as suas atividades diárias, e que a fadiga, frequentemente, compromete as suas atividades, afeta o funcionamento físico, interfere com o trabalho e compromete a qualidade de vida (37). Dois estudos descrevem uma associação entre as manifestações neurológicas e a fadiga no LES (36). Gilboe et al (38) relataram que a fadiga foi mais fortemente associada a sintomas neuropsiquiátricos do que a sintomas músculo-esqueléticos e pulmonares. No entanto, a fadiga não se correlacionou com sintomas do SNC, avaliados por ressonância magnética (39).

Mais de 50% dos pacientes com LES apresentam fotossensibilidade à luz solar, podendo exibir uma reação tipo queimadura solar intensa quando exposto à luz solar (ou luz ultravioleta, por exemplo em salões de bronzeamento) ou podem desenvolver lesões cutâneas nos dias ou semanas seguintes à exposição. A erupção malar tipo “borboleta” é uma manifestação cutânea clássica no LES, produzindo uma erupção eritematosa envolvendo o dorso do nariz e as áreas malar. Em ambas as situações os pacientes podem experimentar exacerbações da doença sistémica (11). Estão também descritas, em cerca de um terço dos doentes, úlceras orais e nasais, em geral indolores.

O fenómeno de Raynaud, caracterizado por alterações vasculares (vasoconstrição e vasodilatação) que determinam mudança na coloração das extremidades (palidez, cianose e rubor), está presente em cerca de 16% a 40% dos doentes e, geralmente, associa-se com *stress* emocional ou frio (40). Na experiência clínica, alopecia, geralmente difusa ou frontal, é um achado frequente, constituindo-se num bom marcador de agudização do LES.

O envolvimento articular é outra das manifestações mais comuns do LES, afetando mais de 80% dos doentes. Artralgias e artrite, que são normalmente poliarticulares, envolvem pequenas e médias articulações numa distribuição simétrica, idêntica à distribuição mais comum de poliartrite na artrite reumatoide. As interfalângicas proximais da mão, o punho e os joelhos são comumente envolvidos. O envolvimento dos cotovelos, ombros, tornozelos ocorre com menos frequência. O envolvimento articular pode ser deformante, mas, ao contrário da artrite reumatoide, que é principalmente articular, as alterações no LES são periarticulares (22).

A pericardite é a manifestação cardíaca mais comum, podendo ser clínica ou subclínica e ocorre em até 55% dos pacientes (41). O derrame pericárdico geralmente é pequeno e detetável apenas por ecocardiografia, raramente evoluindo para tamponamento cardíaco ou pericardite constrictiva. A miocardite está frequentemente associada a pericardite, ocorrendo em cerca de 25% dos casos.

O envolvimento pulmonar ou pleural ocorre em cerca de 50% dos pacientes. A manifestação mais comum é pleurite com derrame de pequeno a moderado volume, geralmente bilateral; menos comum é hipertensão pulmonar e pneumonite lúpica. A hipertensão pulmonar é, geralmente, de intensidade leve a moderada, ocorrendo em 12% a 23% dos casos. A pneumonite cursa com febre, tosse, hemoptise, pleurisia e dispneia, é detetada em até 10% dos doentes (42).

As manifestações de doença renal ocorrem em cerca de 50% dos pacientes, sendo a hematuria e proteinúria persistentes os mais observados. A nefrite lúpica pode existir como síndrome nefrítica ou nefrótica. Laboratorialmente deteta-se o consumo de complemento, a existência de anticorpos anti-DNA nativo, trombocitopenia e, nas formas mais graves, perda de função renal (43).

Uma elevada percentagem de doentes com LES apresentam problemas psiquiátricos e/ou neurológicos, que estão relacionados com o envolvimento do SNC (44). As estimativas da

frequência variam de 14 a 75%, sendo que a variabilidade reflete diferenças na classificação, seleção dos doentes e atribuição da causalidade (45).

As manifestações do SNC no LES são, sobretudo, neuropsiquiátricas. São diversas e podem refletir envolvimento difuso do SNC, resultando em psicose ou depressão grave. O envolvimento focal pode manifestar-se com enfarte, resultando, por exemplo, em perturbações do movimento e convulsão generalizada. Também podem ocorrer anomalias menos graves, como perturbação ligeira de humor e défices cognitivos não específicos (3).

Entre as várias manifestações neurológicas do lúpus, só as convulsões são reconhecidas como preenchendo o critério do American College of Rheumatology (ACR) de envolvimento neurológico para a classificação de LES, na ausência de insuficiência renal, hipertensão e fármacos. As convulsões ocorrem em cerca de 10% dos pacientes e podem ser focais ou generalizadas (11).

1.1.3. Etiologia

O LES resulta da interação de múltiplos fatores, que variam de indivíduo para indivíduo portador da doença, apresentando-a com diferentes padrões clínicos. Estes diferentes fatores etiológicos combinam-se de diferentes modos, resultando numa alteração (desregulação) do sistema imunitário, que resulta na doença.

Estes fatores são essencialmente genéticos, hormonais e ambientais, agindo separadamente ou em combinação.

1.1.3.1. Fatores Genéticos

Vários estudos realizados em gémeos têm apontado nesse sentido. A concordância entre gémeos monozigóticos é cerca de oito vezes superior do que nos gémeos dizigóticos. Diferentes *cohorts* de famílias com múltiplos casos de LES apontam também neste sentido (2).

Também modelos murinos que desenvolvem lúpus, sugerem a influência genética (11).

1.1.3.2. Fatores Hormonais

O LES ocorre predominantemente no sexo feminino e, por isso, se considera que os fatores hormonais são os responsáveis, nomeadamente os estrogénios (2).

De facto, quando os níveis de estrogénio são menores, a incidência da doença também é menor, ou seja, antes da menarca e depois da menopausa.

Também se verifica uma agudização da doença no puerpério quando se administram anticoncepcionais orais e, muitas vezes, na terapêutica hormonal de substituição (46).

1.1.3.3. Fatores Ambientais

Os agentes microbianos patogénicos, nomeadamente os vírus, parecem ter um papel importante na etiopatogenia, particularmente os vírus Epstein-Barr, que têm sido os mais estudados. Também têm sido apontados diferentes fármacos indutores de LES.

A maioria dos doentes têm fotossensibilidade, o que sugere a participação dos raios ultravioletas quer na indução, quer na ativação da doença (2).

Podemos resumir afirmando que a causa precisa que origina o LES é desconhecida, mas os fatores que atrás foram apontados predis põem para a doença e alguns estão envolvidos nos seus mecanismos, conforme especificamos mais adiante.

1.1.4. Imunopatogénese

A causa da doença é desconhecida, mas reconhece-se que é multifactorial, desempenhando os fatores genéticos, hormonais, imunológicos e ambientais um papel determinante.

Muita da sua patogenia e manifestações clínicas são atribuídas à formação de anticorpos e a criação de imunocomplexos; assim, o LES é uma doença com alterações na regulação imunológica. Na base destas alterações está a perda de tolerância aos antígenos do próprio organismo e, por isso, a autoimunidade fisiológica (autorreatividade), existente em cada um de nós, transforma-se em autoimunidade patológica, geradora de doença (16).

Todos os indivíduos sintetizam autoanticorpos, ainda que em pequenas quantidades, e só quando estes modificam a sua qualidade e quantidade e se alteram os mecanismos de tolerância, se gera a doença.

Todos os componentes da resposta imunológica estão envolvidos e desempenham um papel nas doenças autoimunes.

No caso do LES, os linfócitos T podem ter vários papéis dos quais se sublinha:

- 1) Os próprios linfócitos T causam lesão celular.

- 2) Estimulam os linfócitos B a sintetizarem autoanticorpos, que, por sua vez, têm também um papel direto na lesão tecidular.

Por sua vez os linfócitos B:

- 1) Apresentam autoantígenos aos linfócitos T , ativando-os.
- 2) Sintetizam autoanticorpos patogénicos.

Analisando globalmente a etiopatogenia do LES, compreende-se que existem diferentes fases que não podem ser separadas clinicamente. Assim, as alterações imunológicas começam antes das manifestações clínicas e só se tornam clinicamente reconhecidas quando as alterações imunológicas se complicam e se tornam persistentes (47).

Conforme se mencionou anteriormente, diferentes fatores contribuem para o desenvolvimento do lupus eritematoso. Assim, os ambientais têm sido associados ao início da doença, como sejam infeções virais, fármacos e exposição à luz solar (ultravioleta). Em indivíduos susceptíveis começa, então, uma alteração no normal funcionamento do sistema imunológico e aparece uma perturbação à normal depuração nos tecidos das células que sofreram apoptose.

Em consequência disto, ou seja, da deficiente remoção das células apoptóticas pelos macrófagos, há uma oferta deste material às células apresentadoras de antígenos e inicia-se a resposta às diferentes moléculas apresentadas com a síntese aumentada de anticorpos no seu número e qualidade.

Formam-se, então, complexos imunes (anticorpo mais antígeno), quer em número quer em dimensão, que se depositam nos tecidos, com ativação da cascata do complemento, que dão início ao processo inflamatório, com particular importância na pele, articulações, vasos sanguíneos e rim.

Os anticorpos podem também iniciar o processo inflamatório ao ligarem-se às moléculas extracelulares em órgãos específicos, originando lesão tecidular, como é o caso da trombocitopénia mediada por anticorpos.

Todo este processo vai dando origem a mais antígenos que, por sua vez, dão origem a mais anticorpos e imunocomplexos e, assim, se torna mais vasto e crónico este processo. Para a amplificação deste processo, ou seja, para o aumento desta rede complexa,

contribuem também o aumento da secreção das citocinas inflamatórias pelos macrófagos e a diminuição da síntese das citocinas anti-inflamatórias.

Sendo a síntese de anticorpos bastante intensa, muitos das redes reguladoras de diminuição da sua síntese está diminuída ou alterada, particularmente a síntese de células T reguladoras e supressoras.

Em síntese, as alterações imunológicas traduzem-se num aumento da síntese de anticorpos e imunocomplexos e um marcado defice dos mecanismos reguladores da resposta imunológica.

1.1.5. Agudização

A atividade da doença refere-se às manifestações reversíveis de um processo inflamatório subjacente, o que se reflete no tipo e gravidade do envolvimento de órgãos do sistema (por exemplo, SNC) ou marcadores de atividade serológica (por exemplo, a presença de anticorpos) (48).

O LES tem sido tradicionalmente caracterizado como uma doença em que a atividade da doença e sintomas ocorrem num padrão de surto/remissão, aumentando a complexidade das intervenções para atender às necessidades psicossociais e físicas dos pacientes (49). Uma definição válida e confiável de agudização ou *flare* no LES tem sido até agora difícil de conseguir, mas alguns autores definem-na como uma exacerbação mensurável na atividade da doença, num ou mais órgãos ou sistemas, envolvendo sintomas clínicos novos ou agravantes. Tem de ser considerado clinicamente significativo e, frequentemente, deveria existir pelo menos uma alteração no tratamento (50). Não se obteve ainda uma concordância entre três instrumentos utilizados para estudar o estado de atividade da doença ao longo de um período de 12 meses (51).

O conceito de agudização incorpora a presença de novos sinais e/ou sintomas de comprometimento do sistema de órgãos e/ou o agravamento do envolvimento dos órgãos existentes. Este padrão de atividade da doença foi redefinido nos últimos anos em três padrões distintos: remitante recorrente, atividade crónica e latência longa (52). A exacerbação-remissão envolve um recrudescimento da atividade da doença durante um período curto e definido de tempo seguido por subsidência da atividade da doença. A atividade crónica refere-se a uma atividade contínua da doença, sem retorno à linha de base

normal; enquanto a latência longa envolve longos períodos/anos sem qualquer atividade da doença, intercalados com períodos variáveis de exacerbação. O tempo entre períodos de atividade elevada é variável com a ocorrência de recidivas múltiplas num ano, em alguns casos (53).

Dado que uma agudização, por sua própria natureza, envolve um agravamento da atividade da doença e dos sintomas ao longo de um período relativamente curto de tempo, pode-se esperar que as necessidades do doente, de modo semelhante, mudem. Essa mudança de necessidades tem sido demonstrada numa série de outras doenças em que as ocorrências clínicas aumentavam a necessidade de cuidados físicos ou psicossociais (54). Os doentes com agudização relataram uma diminuição significativa da qualidade de vida relacionada com a saúde, particularmente nos doentes com agudização músculo-esquelética (55). Os doentes com LES com atividade renal experimentaram uma pior qualidade de vida relacionada com a sua saúde do que aqueles sem atividade. A capacidade aeróbica foi correlacionada com a função física, mas não com a atividade física, atividade da doença, ou dano. Comportamento aprendido, desamparo, medo de agudização, saúde psicológica, dor e fadiga podem ser alguns dos mecanismos subjacentes à disjunção observada com a atividade física (56).

Embora tenha havido algum debate em trabalhos publicados sobre a ocorrência de agudizações na atividade do LES durante a gravidez, o consenso atual é que a gravidez poderia exacerbar a atividade da doença. As agudizações surgem em cerca de 30-60% das doentes grávidas com LES, e as agudizações na atividade da doença renal são mais comuns em pessoas que tiveram a doença ativa na concepção do que naqueles em remissão (56).

A morbidade psiquiátrica e agudização de outros sintomas podem ser consequências independentes da exposição ao *stress*. Somente um estudo sistemático e longitudinal pode elucidar a natureza exata dessas interrelações (57). De acordo com alguns estudos realizados, vários problemas emocionais que se sobrepõem foram detetados como mecanismos de gatilho das crises do LES, com predominância das situações ou experiências de perda, sem, contudo, terem um caráter específico. No entanto as conclusões sugerem que a problemática da perda pode ser um dos agentes causadores da doença (58).

Um estudo quantitativo que tentou determinar se as mudanças nos sintomas depressivos ou ansiosos conduziam a alterações na atividade do LES, observou que os resultados de

depressão e ansiedade acompanhavam as mudanças nas avaliações dos doentes sobre a sua atividade do LES, mas não encontrou provas para apoiar a hipótese de que o sofrimento psíquico provoque o aumento da atividade (59).

1.1.6. Tratamento

O objetivo do tratamento é controlar a lesão tecidual e a ativação imunológica, minimizando as lesões nos órgãos e adiando a progressão da doença. Assim que a doença estiver controlada, o objetivo é prevenir recaídas, minimizando o risco dos efeitos colaterais e toxicidade dos medicamentos (11).

Enquanto não houver um tratamento curativo para o LES, os tratamentos individualizados para controlar os sintomas abrangem: anti-inflamatórios, corticosteroides, imunossuppressores e antimaláricos que, por sua vez, podem levar a outras complicações, como a osteoporose, obesidade, diabetes, hipertensão arterial, lesões na retina e imunodepressão com consequentes infecções (21). Nos últimos anos, tem-se utilizado uma terapêutica mais dirigida com anticorpos monoclonais isoladamente ou em associação com a terapêutica atrás referida em doentes selecionados, refratários às restantes terapêuticas, mas nem sempre com grande sucesso (60).

Algumas vezes têm sido efetuado também o transplante de medula óssea

O tratamento do LES varia de acordo com o tipo e a gravidade dos sintomas; a sua natureza complexa requer a participação ativa e envolvida do doente, para manter um nível de saúde satisfatório (21).

Muitas vezes, os tratamentos adotados são invasivos e disruptivos nos doentes, obrigando a uma abordagem biopsicossocial, como fator adjuvante de terapêutica (61).

1.2. Aspetos Neuropsiquiátricos no LES

As consequências patológicas e funcionais do LES no cérebro têm sido amplamente estudados, mas algumas dinâmicas permanecem por melhor compreender, muitas vezes como resultado das várias apresentações clínicas da doença (6,62,63).

É difícil definir disfunções cognitivas, psiquiátricas ou neuropsiquiátricas no LES (64), porque existe uma grande diversidade de tipo de sintomas psiquiátricos, provavelmente relacionado com a grande diversidade de técnicas de avaliação (57,62) e nenhuma das

manifestações neuropsiquiátricas são específicas do LES, sendo observadas também numa população geral, variando segundo a população estudada e a duração da doença (65). As manifestações neurológicas e psiquiátricas são, geralmente, reportadas em conjunto e existem poucos dados sobre a psicopatologia dos doentes com LES (7).

Uma multiplicidade de síndromes neuropsiquiátricas tem sido relatada em doentes com LES (45,62,66) e é também descrita uma grande variedade das prevalências de sintomas neuropsiquiátricos no LES (67), refletindo a variabilidade dos critérios de diagnóstico, bem como a seleção da população estudada, podendo manifestar-se em qualquer momento da evolução da doença, com diferentes formas clínicas, desde quadros ligeiros até graves (68). Estas manifestações podem preceder o início do LES ou ocorrer em qualquer altura durante o seu curso (69); estas podem ocorrer na configuração de LES ativo ou durante períodos quiescentes, e podem apresentar-se como únicos ou múltiplos eventos neurológicos no mesmo indivíduo.

Apesar destas dificuldades e complexidades no diagnóstico e diferenciação dos sintomas neuropsiquiátricos, Hanly (62) considera que têm havido progressos consideráveis que ajudam a compreender as manifestações clínicas, mecanismos imunopatogénicos e as opções de tratamento para a doença do sistema nervoso em doentes com LES.

O termo LES neuropsiquiátrico refere-se a manifestações de LES neuro-comportamentais causadas pela doença, relacionadas com mecanismos fisiopatológicos com impacto no SNC (48). O ACR desenvolveu nomenclaturas *standard* para 19 síndromes neuropsiquiátricas (70).

De acordo com a nomenclatura do ACR, o LES neuropsiquiátrico é definido como as síndromes psiquiátricas e neurológicas que ocorrem em qualquer altura do tempo, não sendo atribuído a outras causas, e podem-se estabelecer três grandes grupos: 1- síndromes neurológicas do SNC; 2- síndromes neurológicas do sistema nervoso periférico (SNP); 3- síndromas psiquiátricas/neuropsicológicas difusas, que incluem perturbações cognitivas, da ansiedade e do humor, estados confusionais agudos (*delirium*) e psicoses (7).

As síndromes neuropsiquiátricas variam desde perturbações difusas do SNC (isto é, estado confusional agudo, convulsões generalizadas, perturbação cognitiva de significado funcional variável, e/ou doença psiquiátrica grave, tais como psicose ou perturbações depressivas graves), até síndromes focais do SNC (isto é, as convulsões focais, a doença

cerebrovascular, coreia e mielopatia, mielite transversa, síndrome desmielinizante e meningite asséptica e cefaleias) e perturbações do SNP (ou seja, polineuropatias e mononeuropatias, distúrbios autonómicos, plexopatia, desmielinização inflamatória aguda, polirradiculoneuropatia Guillain-Barré, miastenia grave, neuropatia craniana). Anormalidades menos graves, como perturbação de humor e défices cognitivos inespecíficos, também têm sido consideradas parte do espectro do envolvimento do SNC (3,6,17,48,62).

As síndromes neuropsiquiátricas no LES, resultam de qualquer lesão imunomediada para o SNC ou eventos secundários, tais como danos em outros órgãos ou complicações da terapia. Exemplos de eventos primários são psicose e convulsões, ao passo que eventos secundários incluem infeções, hipertensão/encefalopatia metabólica, derrames e psicose esteroide (71).

O diagnóstico de LES neuropsiquiátrico pode ser extremamente difícil não só porque há ausência de critérios diagnósticos padronizados, principalmente para manifestações psiquiátricas, mas também porque os processos relacionados com LES e não relacionados ao LES podem coexistir no mesmo paciente. Num estudo internacional com doentes com LES, observou-se que apenas uma minoria de sintomas neuropsiquiátricos poderia ser atribuída à doença (72). Não há um único teste de diagnóstico sensível ou específico para LES neuropsiquiátrico. O diagnóstico correto depende da combinação de um exame reumatológico, imagens cerebrais, testes imunoserológicos, testes psiquiátricos e neuropsicológicos, na presença de atividade da doença lúpica (17).

Existem várias divergências nas prevalências de sintomas neuropsiquiátricos, mais claramente na prevalência de polineuropatia (73), neuropatia craniana (74), cefaleia (62,73), perturbações de humor e disfunção cognitiva (73) e do espectro da doença vascular, mas nenhum tipo específico de eventos vasculares (por exemplo, ataques isquémicos transitórios).

Estas divergências, nos resultados da prevalência de LES neuropsiquiátrico, às vezes, podem ser difíceis de explicar, podendo ser considerados fatores biológicos, de natureza metodológica, contribuição racial ou étnica, diferenças entre as amostras em termos de atividade da doença, lesões cumulativas em órgãos, idade de início do LES, a variabilidade em comorbilidades médicas (por exemplo, hipertensão, diabetes), erro de amostragem, amostras de pequenas dimensões, as diferenças entre os estudos com a utilização de

tecnologia analítica padronizada, e do período de tempo dentro do qual as estimativas de prevalência são obtidas (6).

As manifestações neuropsiquiátricas podem ocorrer como eventos simples ou múltiplos, em qualquer altura durante o curso da doença, mesmo durante períodos em que não há atividade da doença (75). Aproximadamente 40% das manifestações neuropsiquiátricas desenvolvem-se antes do início do LES, ou no momento do diagnóstico, e 63% no primeiro ano após o diagnóstico (75).

Alguns estudos observaram uma associação entre sintomas neuropsiquiátricos e elevado nível de atividade da doença, presença de anticorpos anti-Ro/SSA, vasculite, nefrite, anti-dsDNA e qualidade de vida comprometida (17,76).

Até 80% dos doentes com LES com comprometimento ligeiro, que completam uma avaliação neuropsicológica, mostram disfunções cognitivas de nível ligeiro a grave, nomeadamente disfunção na atenção, concentração, flexibilidade cognitiva, recuperação da memória e velocidade de processamento da informação, sugerindo a presença de uma síndrome subcortical cognitiva ligeira a grave (77,78). Quando aplicados de acordo com os critérios do ACR (para sintomas neuropsiquiátricos no LES), os testes neuropsicológicos detetam taxas quase idênticas de disfunção cognitiva (em geral de 79-80% e grave de 8-10%), entre os estudos com LES (79). A prevalência de disfunção cognitiva varia quando diferentes critérios de corte clínico-psicométricos são aplicados (77,80) e é provável que seja subestimada, se os estudos contam com instrumentos e critérios que não captam a totalidade do espectro de síndromes neuropsiquiátricas no LES (79).

Os mecanismos subjacentes a pequenas alterações neuropsiquiátricas no LES (como disfunção cognitiva e sofrimento psíquico ligeiro) são desconhecidos, mas pode ser que as alterações subtis cognitivas e psicológicas sejam formas menos graves de patologia neurológica ou psiquiátrica, que se sabe ser causada pelo processo imunopatológico do LES (3).

É provável que alguns dos sintomas neuropsiquiátricos em doentes com LES não sejam uma manifestação principal da doença mas ocorram devido a complicações do LES, a sua terapia, ou um processo de doença concomitante (76).

As estimativas de prevalência de manifestações neurológicas em doentes com LES costumam situar-se entre 50% e 66% (2), mas foi também relatada uma prevalência

elevada de 81% (74). A variabilidade nas taxas de prevalência reflete, principalmente, diferenças nos critérios de diagnóstico. O aparecimento de manifestações neurológicas periódicas resulta de inflamações intensas com impacto no SNC, que são relacionadas com a doença e podem produzir uma grande variedade de síndromes clínicas (48). Por exemplo, a cefaleia é um sintoma comum no LES, mas não é claro se existe uma síndrome única atribuível à doença (70).

O diagnóstico do envolvimento do SNC no LES é essencialmente clínico, apoiado por investigações que excluem outras causas do complexo de sintomas. Estudos de *brain imaging* têm sido, em geral, decepcionantes, sem que nenhum método seja capaz de fornecer uma evidência conclusiva para o envolvimento do SNC no LES (2).

A síndrome do SNC é considerada como "induzida", quando é causalmente relacionada ao LES ou quando se assume, com bons fundamentos, que ocorre com maior frequência em doentes com LES (do que poderia ser explicada pelo acaso). A síndrome é considerada como "associada" quando: era uma doença autoimune de origem no SNC, quando ocorreu em doentes com LES com mais frequência do que poderia ser explicado pelo acaso, quando uma relação causal era improvável ou não tinha sido detetada, e quando a doença era conhecida a ocorrer não só em simultâneo com LES, mas também como uma entidade independente (27). A síndrome do SNC é considerada como sendo de natureza "secundária" quando: é um efeito colateral de drogas usadas para o tratamento do LES (hemorragia intracraniana, por exemplo, num doente anticoagulado), quando é devido ao estado imunodeprimido do doente (infecção intracraniana), ou é devida à hipofunção ou disfunção de outros órgãos internos. A síndrome do SNC também foi considerada secundária quando era secundária a outra síndrome do SNC (por exemplo, cefaleia de início recente, devido à meningite asséptica, ou coma num doente com derrame). Os efeitos da hipertensão foram definidos também como secundários (27).

1.3. Aspetos Psiquiátricos do LES

Os doentes com LES relatam várias perturbações psiquiátricas, sendo as mais prevalentes a depressão (1,81,82,83) e ansiedade (81,84). A ocorrência de psicose (85) é rara (até 8%), embora seja devastadora.

A prevalência de sintomas psiquiátricos é muito variável, desde 17% a 75% (20,57). A etiologia e apresentação destes sintomas são diversas, podendo ocorrer a qualquer altura durante o curso da doença ou ser mesmo uma primeira manifestação do LES (17).

A variância destas prevalências reflete diferentes métodos de seleção e avaliação (20,57,83), insuficiências metodológicas (amostras pequenas, não representativas), a não utilização de medidas estandardizadas e não adequados grupos de comparação (71).

Não se encontrou ainda um método de avaliação *standard* para discriminar entre sintomas psiquiátricos resultando do envolvimento do SNC e sintomas psiquiátricos como reações de adaptação ao *stress* no LES (57).

A etiologia dos sintomas psiquiátricos no LES é controversa, divide-se entre: 1- envolvimento generalizado ou focal do SNC; 2- uma manifestação da patofisiologia da doença (20); 3- efeitos secundários da terapêutica para o LES (20,57); 4- reações emocionais à cronicidade, incerteza e severidade da doença (13,57,64), que potenciam a limitação física (13).

De acordo com Perry (86), os sintomas psiquiátricos raramente persistem isoladamente de outras manifestações do LES por mais de 18 meses. Desta forma, o autor sugere que qualquer perturbação psiquiátrica que ocorre há mais de 2 anos devia ser considerada como independente da doença.

Alguns estudos reportam que quer a atividade ou gravidade do LES pode potenciar vulnerabilidade para depressão nestes doentes (1,12,57), uma vez que a ocorrência de sintomas como a fadiga, *rashes* e dor, pode interferir com as atividades diárias e a qualidade de vida (1).

A depressão é o diagnóstico psiquiátrico mais frequentemente documentado em doentes com LES (1,3,57,83,87), com uma prevalência reportada entre 2 a 54% (57,82,83). No entanto, o papel da depressão na doença permanece controverso, não se sabendo se está associada com os efeitos de uma doença crónica ou se representa uma manifestação do envolvimento do SNC (27,57,72). Alguns autores defendem ainda que os sintomas de depressão se devem mais a reações de adaptação ao *stress* de uma doença crónica, do que a serem um resultado da atividade da doença no cérebro. Alguns estudos associam também a depressão com a falta de adesão às medicações psiquiátricas, em doentes com LES (72).

Alguns estudos observam uma associação entre depressão e aspetos psicológicos ou relacionais (88), complexificando a compreensão da depressão: se é independente da doença (atividade da doença, terapêutica usada) ou não. Foi demonstrado que com a remissão de certos sintomas da doença, os sintomas depressivos tendem a atenuarem-se ou mesmo a deixarem de estar presentes (89).

A depressão e fadiga associadas ao LES são independentes da atividade da doença determinada por índices estabelecidos (por exemplo, SLEDAI) e indicadores serológicos (20,32,59,64,84,88,90,91). No entanto, outros estudos sugerem que a gravidade da depressão se encontrava positivamente associada com a atividade no LES, mesmo controlando a história de episódios depressivos prévios ou acontecimentos de vida (71,72,92).

Como fatores que favorecem a depressão no LES têm sido incluídos: lesão no cérebro, a reação dos doentes ao peso da doença crónica e as consequências sociais do LES (emprego, amizades, relações amorosas). A grande maioria dos episódios da depressão parece ser causada por fatores não orgânicos (93).

Na revisão da literatura foi difícil esclarecer relativamente à especificidade dos sintomas neuropsiquiátricos, psiquiátricos ou psicológicos, pois como é frequente em ciência, os limites de cada conceito varia ao longo do tempo. Em muitos estudos estes conceitos aparecem descritos com designações diferentes, por exemplo, classificando a depressão como síndrome neuropsiquiátrica, psiquiátrica ou psicológica.

Destacamos a importância dos fatores neuropsiquiátricos, mas especialmente da ocorrência de depressão em doentes com LES. Da nossa experiência clínica e da literatura, constata-se que é um diagnóstico frequente associado ao LES, apesar das dificuldades em perceber se a depressão está associada à atividade da doença, se é prévia à doença ou se é uma reação vivencial à doença (83). É para nós um aspeto essencial nos doentes com LES, e num estudo prévio encontrámos também níveis significativos de sintomas depressivos (94).

1.4. Aspetos Psicossociais do LES

O foco principal nos aspetos neuropsiquiátricos e psiquiátricos do LES tem enfatizado as elevadas prevalências de sintomas ou perturbações psiquiátricas nestes doentes e valorizado o papel dos sintomas neuropsiquiátricos, com enfoque particular no

envolvimento do SNC. Nos últimos anos, muitos estudos direcionam-se para a avaliação neuropsicológica, sublinhando o papel e importância dos aspetos cognitivos nestes doentes, e a sua relevância para a doença e tratamento.

Os fatores psicossociais, apesar de serem reconhecidos como fundamentais na literatura (24,95), têm sido menos estudados, compreendidos e incluídos nas investigações (71,93,96,97). Alguns estudos são também pouco claros, ao designarem fatores psicossociais quando se referem unicamente a sintomas psicopatológicos, como depressão e ansiedade (17).

O modelo biomédico da doença, a que tantos contributos positivos se deve em medicina, não considera muito os fatores complexos envolvidos nos processos da doença, como os fatores psicológicos, sociais ou ambientais (98), atendendo a que se estrutura na determinação de relações lineares entre patofisiologia e progressão da doença (99,100). Já um modelo multifatorial da doença assume declaradamente uma interação entre diferentes fatores: psicossociais, biológicos, genéticos e ambientais, que podem potenciar diferentes resultados clínicos (101,102,103).

Atendendo às características do LES, nomeadamente aos seus aspetos de entidade nosológica de etiologia multifatorial, curso incerto (crises e remissões imprevisíveis), de repercussão multisistémica, deveria ser privilegiada uma abordagem biopsicossocial (13,15), uma vez que a doença afeta a vida da pessoa em diferentes áreas e domínios, e persiste um sentimento de incerteza permanente (relativamente aquando a crise ocorre e em que parte do corpo). Nesse sentido é imperativa uma abordagem total e global ao doente e ao seu sofrimento, para melhor se compreender a doença, a sua evolução e a vivência da pessoa doente relativamente aos sintomas, tratamento e evolução.

Os fatores psicossociais constituem-se como aspetos essenciais e inegáveis na compreensão da doença, desde um nível patofisiológico, pessoal e bioecológico (101,104,105,106). Apesar de alguns estudos considerarem os fatores psicossociais nos doentes com LES como um mero resultado da adaptação a uma doença crónica e às dificuldades na vida, consideram que não estariam intrinsecamente relacionadas com esta doença (24).

Partindo de um modelo biopsicossocial na abordagem do LES, quer a nível teórico, quer no encontro clínico com estes doentes, pretende-se descrever sistematicamente o

contributo dos estudos com fatores psicossociais, bem como explicitar o nosso modelo teórico-clínico, procurando evidenciar as suas principais dimensões.

Da experiência clínica com estes doentes, identificámos algumas categorias que nos parecem essenciais a ser exploradas e melhor compreendidas:

- 1- *Stress*: a forma como o doente vive e lida com o *stress* são aspetos essenciais quando se procura compreender doenças crónicas (71,58,107). A forma como o *stress* afeta a doença, a sua evolução e tratamentos pareceu-nos um aspeto central nesta doença autoimune complexa. Destacamos a perceção de *stress* vivido, bem como a relevância dos acontecimentos de vida e dificuldades mantidas, como fatores de *stress*, constituindo-se uma modalidade de entender a repercussão do *stress*.
- 2- Relação (particularmente na relação com pessoas significativas). A relação médico-doente é um “porto de abrigo” (108) essencial na adaptação e gestão de uma doença crónica. Sem uma relação forte, autêntica e flexível pode ocorrer uma compreensão limitada da doença, dos seus tratamentos e prognóstico, potenciando comportamentos de risco, como a não adesão à terapêutica, dietas inadequadas, comportamentos potencialmente perigosos e lesivos.

Nesta categoria incluímos também o suporte social percebido, seja dos familiares ou amigos. Numa doença que conduz tantas vezes à solidão, pela sua complexidade, imprevisibilidade e inexplicabilidade (71), também considerámos a importância das relações de intimidade com figuras de referência nos adultos, como um aspeto essencial.

- 3- Emoções: a forma como a pessoa gere as emoções é essencial neste contexto, podendo potenciar a somatizações (uma “descarga” no corpo, como forma de aliviar a tensão emocional).

A alexitimia (falha na perceção e ressonância emocional) é uma variável essencial quando estudamos uma doença crónica, porque pode ajudar a esclarecer a relação entre aspetos psiquiátricos ou psicológicos e a somatização ou a mera precipitação de sintomas físicos.

A raiva é outra variável essencial. Procurar-se-á perceber a forma como o indivíduo lida com a mesma: como a vive, como a expressa e como a partilha com os outros.

- 4- Personalidade: as características de personalidade são aspetos constitucionais, muitas vezes imutáveis, que nos dão uma informação crucial sobre o funcionamento psíquico das pessoas, bem como a forma como lidam com as adversidades e o *stress*. Muitas das dimensões da personalidade mostram como a pessoa funciona a nível emocional e relacional (109,110).
- 5- Qualidade de vida: a qualidade de vida percebida e avaliada pelos doentes é um aspeto central em todas as investigações com doenças crónicas e psiquiátricas, porque relata a forma como os doentes vão encarando, compreendendo e dando significados à doença, e o seu impacto físico e emocional neles, na sua vida e no seu dia-a-dia.

1.4.1. Stress

O *stress* é definido como uma resposta do organismo a estímulos adversos (111): biológicos e químicos ou ambientais e sociais. Frequentemente estes estímulos perturbadores encontram-se associados ao curso da própria vida do indivíduo (112,113) e esses acontecimentos de vida são indissociáveis dos contextos sociais (114,115). Estudar o *stress* e em concreto, os acontecimentos de vida geradores de *stress*, representa uma oportunidade para perceber melhor a possível causa do sofrimento e doença.

Monat e Lazarus (116) identificaram três tipos fundamentais de *stress*:

- 1) Fisiológico – relacionado com as alterações e os mecanismos que ocorrem a nível do sistema celular e tecidual;
- 2) Psicológico – relacionado com fatores cognitivos conduzindo a uma avaliação de ameaça;
- 3) Social – em relação com a descrição de um sistema ou unidade social.

O conceito de *stress* é definido e operacionalizado pelo menos de três formas diferentes:

- 1) Como uma condição ambiental externa que perturba o normal funcionamento do organismo;
- 2) Como uma resposta do organismo, automática, global e não específica, a qualquer agente perturbador;
- 3) Como uma interação desajustada entre as exigências do ambiente e a capacidade de resposta do indivíduo (117,118).

Importa observar que as três tradições de estudo do *stress* ocupam apenas um lapso de tempo de cerca de 40 anos, uma vez que sensivelmente a partir dos anos oitenta se assistiu a uma maior convergência entre abordagens.

As três perspectivas descrevem um mesmo fenómeno, ainda que cada uma delas faça emergir processos e constituintes específicos da sua análise preferencial. Assim, é possível e desejável ensaiar um modelo explicativo integrador do *stress*, que assuma cada perspectiva enquanto nível de análise diferenciado (119,120). Com efeito, vários autores propõem uma abordagem unificadora do *stress* (119,120,121,122).

O *stress* pode, então, ser definido como um estado de desequilíbrio psicofisiológico, uma resposta de adaptação não específica do organismo a qualquer exigência externa (do meio, provocada por acontecimentos de vida) ou interna, que é percebida e significada pelo indivíduo, que ativa emoções, provoca alterações fisiológicas e que pode condicionar o risco de adoecer (119,120,123,124).

A percepção de *stress* desencadeia a resposta de *stress*, nas suas dimensões emocional, fisiológica e comportamental. A dimensão emocional da resposta de *stress* assume particular importância, pois ela “modela” a qualidade e intensidade das respostas fisiológica e comportamental concomitantes.

A percepção de *stress* é ainda responsável pela seleção e execução dos comportamentos de *coping* a utilizar face aos “stressores”. Se as pessoas pensam possuir as perícias e recursos adequados para satisfazer uma determinada exigência ambiental, envolver-se-ão mais provavelmente em estratégias de *coping* instrumentais e de confrontação. Pelo contrário, se se julgarem incapazes de corresponder aos problemas com que se confrontam, optarão mais provavelmente por atos de *coping* passivo ou de evitamento. Importa referir que frequentemente não é a percepção de *stress* que faz emergir os comportamentos de *coping*, mas sim a própria resposta de *stress*. Ou seja, é o corpo afetado pela resposta de *stress*, o organismo em desequilíbrio psicofisiológico, que impulsiona os indivíduos a fazer algo para recuperar o equilíbrio e o bem-estar. Naturalmente, o *coping* utilizado por cada pessoa resulta também das suas características de personalidade.

A percepção de *stress* é influenciada tanto pela personalidade da pessoa, como pelo suporte social que ela percebe estar disponível. Uma pessoa com elevada robustez de carácter e

que saiba que existem à sua volta pessoas com quem contar perceber-se-á menos em *stress* que uma outra que se julgue sozinha no mundo.

O diagnóstico de uma doença crónica é um acontecimento marcante na vida de qualquer pessoa, afetando diversos domínios: físico, emocional, social e bem-estar espiritual (125). O passado tem de ser redefinido e reequaciona-se o futuro (18). Muitas pessoas sentem-se isoladas e perdidas com as mudanças na sua vida, não tendo (ou não procurando) a informação necessária para poderem lidar com uma nova realidade. Têm de encontrar um novo significado nas relações com os seus familiares e a sua nova identidade como uma pessoa com uma doença (9). Mas, para alguns é também uma oportunidade para aumentar a sua compreensão de si próprios e crescimento psicológico, num estreitamento das relações significativas (125). Por outro lado, há pessoas que perdem o sentido da sua vida, tornando-se esta sem significado e finalidade, levando a um sentido de desmoralização e desespero (126). Como um componente da adaptação à doença, o significado evidencia-se como um aspeto particularmente importante neste processo, porque uma doença severa induz uma mudança severa e perturba a continuidade da vida diária (111).

Muitos estudos têm relatado a influência do *stress* na etiologia, curso e exacerbação de várias doenças, incluindo algumas doenças crónicas (58,107). Ainda não está provado que o *stress* é um fator causal no LES, mas parece ser um fator que potencia a exacerbação da atividade da doença (127,128), embora para outros essa associação seja limitada (59).

Alguns estudos relatam o impacto negativo do *stress* no LES: a) potenciando o desenvolvimento de sintomatologia psiquiátrica (como a depressão ou ansiedade), bem como estando na génese de perturbações psiquiátricas que vão afetar o curso da doença (57); b) ter um impacto na qualidade de vida, causando fadiga e afetando o bem-estar geral (127). Roussou et al (129) observaram que 61.1% dos doentes com LES consideravam que o *stress* era um fator determinante na ocorrência de agudizações e no número de agudizações por ano, confirmando outros estudos (14,130). Outros estudos prospetivos observam que o *stress* desempenha um papel mais modesto na gravidade e na etiologia da doença (131).

A cronicidade do LES pode ser um fator de *stress* a longo prazo, aumentando a probabilidade de desenvolver sintomas ansiosos ou depressivos (132). Além de ser uma doença crónica, o LES tem algumas características que podem aumentar o *stress* vivido ou percebido pelos doentes, nomeadamente a imprevisibilidade, quer no curso quer no

tratamento. De acordo com a teoria de Lazarus e Folkman (133), a percepção de uma doença como sendo incontrolável, ameaçadora ou limitadora, aumenta a probabilidade de agravar a qualidade de vida, reduzindo a adaptação à doença e produzindo *stress* que pode ser demasiado para os recursos da pessoa (134).

As manifestações clínicas variadas, quer no órgão ou sistema, quer no tempo, bem como as limitadas opções de tratamento, são aspetos que aumentam o *stress* destas pessoas, levando ao desamparo e desespero. Perante situações inesperadas as capacidades do indivíduo para tolerar a incerteza são determinantes (135).

No LES é difícil manter controlo sobre a doença, uma vez que não existe uma manifestação clínica regular, como, por exemplo, noutras doenças crónicas, em que só um órgão ou sistema é afetado (em que o doente aprende a reagir, a antecipar e acaba por gerir de maneira eficaz a manifestação). Sendo, muitas vezes, variadas as manifestações de cada sujeito, requer-se sempre uma nova adaptação a uma nova realidade (uma nova língua e uma nova linguagem).

As características do LES, nomeadamente a imprevisibilidade do tipo de sintomas e da ocorrência de agudizações, bem como as manifestações clínicas variadas, tornam esta doença particularmente difícil de ser compreendida e ter mais controlo sobre a mesma. Como o *stress* está associado à relação com o ambiente (123), no LES, há sempre uma mudança, inesperada e inexplicável, ou então existem longos períodos de remissão, mas sempre vividos com uma ansiedade e um sentimento de que algo pode acontecer (81). A aceitação de ter uma doença crónica e das suas limitações e implicações (tratamentos, sintomas incapacitantes) está relacionada com o sentimento de ganhar controlo sobre a doença (100).

O impacto físico do LES é abrangente, sendo frequentes a dor debilitante, manifestações músculo-esqueléticas, fadiga, problemas renais e cutâneos, que acabam por limitar a pessoa no trabalho, na execução de tarefas diárias, na vida social e familiar (136,137). As limitações físicas, a perda de controlo, a dependência podem ter um impacto ameaçador e disruptivo na pessoa, porque as opções de tratamento são limitadas e frustrantes (60). O sentimento de que o doente ou outros (familiares próximos, médicos) controlam a doença, os seus sintomas e o tratamento é determinante para uma boa adaptação à doença (100).

Para Selye (111), se um indivíduo se adapta bem ao ambiente, o *stress* e a doença são bem integrados e aceites. Para este autor muitas doenças comuns e perturbações emocionais devem-se a dificuldades na resposta adaptativa ao *stress*. De acordo com um modelo ambiental (100), a saúde está relacionada com a capacidade do organismo em manter um equilíbrio com o seu ambiente, fator essencial para crescer, desenvolver-se e prosperar.

A forma individual e única como cada indivíduo vai reagir a uma doença crónica, às suas características e implicações, é determinante (135). O contexto (relacional, familiar, social, económico e organizacional - quem providencia os cuidados de saúde, aonde é acolhido e tratado) em que o doente está inserido, é essencial ao processo de gerir o *stress* (120). O processo de adaptação ao *stress* e aos fatores de *stress* é dinâmico e muda, uma vez que a avaliação da relação com o ambiente está sempre em mudança (138).

1.4.2. Acontecimentos de vida e dificuldades mantidas

Uma das formas de operacionalizar o *stress* consiste na sua avaliação através do estudo de acontecimentos de vida e dificuldades mantidas. Por acontecimentos de vida consideram-se, segundo Brown (114), os problemas de vida que desencadeiam emoções intensas, qualquer que seja a sua natureza – excitação, alegria, irritação, raiva, humilhação, medo, angústia ou surpresa. De acordo com Holmes e Rahe (139), os acontecimentos de vida serão as experiências objetivas que desregulam ou ameaçam afetar as atividades habituais do indivíduo, conduzindo a um esforço de reajustamento relevante no seu comportamento.

Sintetizamos duas componentes fulcrais dos acontecimentos de vida: por um lado, é um fenómeno discreto, transversal à vida do indivíduo e, por outro lado, simboliza uma mudança, uma alteração no curso da vida. Estas alterações afetam o equilíbrio global da pessoa, exigindo-lhe um esforço de readaptação.

As transformações que as pessoas experimentam no decurso do ciclo de vida (normativas), tais como o casamento, a promoção ou o desemprego, o nascimento de um filho, mas também as experiências menos comuns ou extremas (não normativas), como as catástrofes naturais e a guerra, são exemplos de acontecimentos de vida.

Consideramos, como Pearlin (121) e Brown (114) que os stressores que propiciam um aumento de risco de doenças mentais ou físicas não se reduzem aos acontecimentos de vida, e que dificuldades mantidas no quotidiano (más condições de trabalho, relações amorosas conflituosas, etc...) podem ter também um papel decisivo e determinante.

É importante definir que tipo de acontecimentos de vida estudar, pelo que elencamos algumas características relevantes:

- 1) Ter em conta o ciclo de vida dos indivíduos;
- 2) Contemplar as diversas áreas de vida (família, profissão, finanças, residência, relacionamentos, educação, religião, lazer e saúde);
- 3) Incluir questões socialmente controversas mas frequentes na vida dos indivíduos (infidelidade conjugal, aborto e problemas éticos) (140);
- 4) Integrar quer acontecimentos positivos (desejáveis), quer negativos (indesejáveis);
- 5) Englobar os “não acontecimentos”, que são aqueles acontecimentos desejáveis ou esperados mas que não vêm a acontecer (141);
- 6) Considerar a independência do acontecimento (tanto em relação a outros acontecimentos como em relação ao início da doença). Quando nos dedicamos ao estudo da relação entre acontecimentos e doença importa clarificar ou mesmo excluir os acontecimentos contaminantes, isto é, aqueles que podem ser confundidos com os sintomas ou os efeitos da doença (142).
- 7) Abranger os acontecimentos de vida que acontecem ao indivíduo de uma forma direta, mas também aqueles que acontecem aos seus próximos, e que, de uma forma indireta, ele acaba por viver.

Habitualmente utilizam-se quatro métodos de recolha de dados no estudo dos acontecimentos de vida:

- 1) Entrevista para deteção de acontecimentos;
- 2) Listagem de acontecimentos, determinados por estudos exploratórios, administrados sob a forma de autoquestionários;
- 3) Entrevista semiestruturada a partir de uma lista de acontecimentos;
- 4) Entrevista em profundidade, sugerindo a referência a uma lista de acontecimentos, podendo ser este tipo de abordagem mais completa e sensível.

Cada uma das abordagens apresenta limitações: se as escalas de consenso e a classificação por dimensões são menos profundas, as avaliações estão mais sujeitas aos enviesamentos. Para Barbosa (123) o método de recolha de dados mais fiável e válido será a entrevista. O autoquestionário tem limitações na recolha de dados, nomeadamente a desvantagem de não permitir a verificação da independência dos acontecimentos dos efeitos da doença. Os métodos intermédios entre entrevista e autoquestionário situam-se em posição intermédia.

A revisão da literatura é clara relativamente à associação entre acontecimentos de vida e um largo espectro de perturbações (123). Segundo Meyer (143), que elaborou a primeira concepção mais ou menos elaborada da ideia de acontecimentos de vida, estes podem concorrer para a etiologia das doenças. E não são apenas os acontecimentos de vida graves que podem conduzir a um estado de perturbação, mas também aquelas mudanças que fazem parte da vida quotidiana, normativas, tais como a entrada na escola, alterações no emprego, perdas e nascimentos.

A associação entre acontecimentos de vida marcantes e significativos (indutores de *stress*) e a morbilidade e mortalidade está consistentemente provada (144,145,146). Muitos destes acontecimentos, sejam positivos ou negativos, aumentam o risco de doença (144,146) e da progressão da doença (145), podendo ser desencadeantes. Está bem estabelecido que acontecimentos de vida marcantes, traumas e perdas significativas podem ter um impacto profundo e prejudicial no estado de saúde física ou mental (144,145,147).

Num estudo com doentes com LES e artrite reumatoide, os primeiros reportaram 18.8% de acontecimentos de vida marcantes, os doentes com artrite reumatoide tinham 7.4% e o grupo de controlo constituído por pessoas saudáveis não reportaram qualquer acontecimento (58).

Na revisão da literatura distinguimos três tipos de estudos que reportam uma associação entre acontecimentos de vida e LES:

- 1) Os acontecimentos de vida agem como fatores precipitadores ou contributores para a doença, provocam exacerbações nos sintomas do LES (148,149), ou potenciam um declínio geral da sua capacidade funcional (14,58,71,150,151);
- 2) Associação entre problemas do dia-a-dia e a saúde em geral no LES (71), bem como com a depressão (57,152,153);
- 3) Acontecimentos significativos no LES potenciam pior saúde mental (71), ou sintomas psicopatológicos como a depressão (20,58,72,131).

Considera-se importante distinguir os diferentes tipos de *stress* (major e minor), para delinear a importância do impacto na saúde e nos resultados. Para Holmes e Masuda (113), um acontecimento major é aquele que requer grande quantidade de reajustamento por um longo período de tempo (pois é aí que reside a magnitude do acontecimento). Para Brown (154), que distingue os acontecimentos em severos e não severos, um acontecimento major

será aquele que ameaça a longo prazo (severo). Deduzimos, então, que acontecimento maior se caracteriza pelo impacto a longo prazo.

Outros autores têm também explorado o impacto dos acontecimentos de vida significativos (exemplo, perda de trabalho) *versus* os aborrecimentos diários (exemplo, a pressão do tempo) nas limitações físicas funcionais (14).

Relevante é também atender aos aspetos do *stress* acumulado, em que a evolução da doença pode funcionar como um fator de *stress* acumulado, como uma dificuldade mantida, que aumenta a probabilidade da ocorrência de sintomas psicopatológicos ou mesmo de perturbações psiquiátricas, como a depressão (5). No entanto, os acontecimentos de vida significativos têm sido considerados como um fator de maior risco do que as dificuldades mantidas (58).

O estudo da associação entre acontecimentos de vida/dificuldades mantidas e variáveis clínicas do LES ou variáveis psicopatológicas, é dificultado pelo facto de um doente com mais sintomas físicos invasivos ou com mais sintomas depressivos poder ficar mais sensitivo, o que o torna mais inclinado a estar mais atento, a detetar e a descrever situações de *stress* (153).

Mais uma vez, salientamos que a resposta a um acontecimento de vida significativo é sempre individual e única (155), o que aumenta a necessidade da complexidade da metodologia a utilizar e da interpretação dos resultados no contexto de uma abordagem global, necessariamente multifatorial, a esta doença e a estes fenómenos (9).

1.4.3. Relação

Vinculação

A solidão e o suporte social têm um forte impacto na doença e saúde, determinando os riscos de morbilidade e mortalidade, provavelmente através da interação complexa de conexões mente-corpo em todo o desenvolvimento (156).

Os aspetos relacionais são essenciais e basilares ao ser humano, que estabelece, desde o nascimento, uma indispensável relação com o meio circundante (157). Parece-nos fundamental alargar a compreensão deste aspeto nos doentes com LES, seja na sua rede de suporte mais direta (cônjuge, família próxima), rede alargada (como amigos, associações de doentes, comunidade), seja na relação médico-doente.

O diagnóstico do LES, como doença crónica e potencialmente fatal, pode constituir-se como uma ameaça, ou um fator de *stress* significativo e disruptivo (24).

Num estudo com doentes com LES, 40% reportou que a doença afetava a sua relação com os outros, seja com a família, amigos ou companheiros, levando ao isolamento ou conflito (24,158). O diagnóstico de uma doença crónica, em muitos doentes, assume um papel central na sua vida, uma vez que pode forçar a rever alguns aspetos da vida diária, incluindo relações sociais, bem como adaptação no trabalho (93,96,97). Estas mudanças podem influenciar a vida psicossocial dos doentes. Esta situação de risco, ameaça e perda potencia os processos de vinculação com figuras próximas, procurando a confiança dos outros ou manter relações consistentes (159).

A vinculação tem ganho relevância na investigação em psicossomática, decorrente do seu papel em vários fenómenos biopsicossociais: como o funcionamento social, as respostas ao *stress*, comportamentos na saúde e morbilidade (160). A teoria da vinculação é extensível a um modelo biopsicossocial de saúde, proporcionando o acesso a previsíveis e mensuráveis diferenças individuais (161).

Para Bowlby (162), a evolução resolveu o problema da necessidade de proteção e suporte, mais especificamente na espécie humana, provendo-a com um sistema de comportamentos de vinculação que aumentaria a possibilidade de estabelecer relações próximas, desenvolvendo intensos laços emocionais com os cuidadores primários (figuras de vinculação), que está na base de um sistema comportamental de procura de proximidade física e da segurança que se prolonga ao longo da vida (162,163). Segundo Main (164), enquanto estes comportamentos inicialmente são inatos, mais tarde refletem estratégias organizadas e condicionadas para manter a proximidade e segurança com a figura de vinculação, claramente identificada e considerada como mais apta para lidar com o mundo (164).

As relações de vinculação têm algumas funções, particularmente a de regular o sofrimento psicológico (165,166), usando o outro como uma base segura e como um porto de abrigo (167). Os estilos de vinculação são relativamente estáveis durante a vida, influenciando as respostas ao *stress* na idade adulta e a aquisição de estratégias de regulação de emoção durante o desenvolvimento (168). É importante salientar que as características da vinculação nem sempre encaixam em protótipos e que indivíduos com estilos de vinculação seguro podem ter aspetos da vinculação insegura (169).

A vinculação segura encontra-se associada a emoções positivas, providenciando uma boa autonomia e autorregulação a nível emocional. Por outro lado, a vinculação insegura está relacionada com experiências negativas, potenciando perturbações mentais e doenças físicas (170,171).

As vias que ligam situações adversas precoces e stressantes com mecanismos de saúde na idade adulta incluem componentes multifacetados, desde as dimensões fisiológica e comportamental. As evidências sugerem que a alteração no sistema imunológico é uma das eventuais áreas que liga as experiências no início da vida com doenças físicas e mentais (108). Os estilos de vinculação têm correlatos psicofisiológicos e suportam os mecanismos que os indivíduos usam para regular as suas emoções e lidar com acontecimentos stressantes.

Enquanto a vinculação segura promove uma boa integração das dimensões fisiológicas e comportamentais da excitação, aumentando a qualidade dos mecanismos de *coping*, os estilos de vinculação insegura ou desorganizados parecem estar associados com desregulação neurofisiológica, emocional e comportamental (172).

Muitos estudos demonstram que a vinculação segura está associada a uma boa regulação emocional, menos *stress*, menor vulnerabilidade para a depressão e menos acontecimentos de vida negativos (173). Estes indivíduos têm um modelo positivo de si e dos outros, viveram respostas mais consistentes e positivas dos outros, sentem-se bem a depender naturalmente e são mais facilmente confortados pelos outros. Desta forma procuram o apoio dos outros, seja da rede de suporte próxima, seja dos profissionais de saúde (169), usando o suporte social, quando está disponível, e dele tirando benefício (108,165,172). Os indivíduos com uma vinculação segura adaptam-se também de forma mais adequada a doenças crónicas (174,175).

Um estilo de vinculação inseguro pode levar a uma dificuldade em lidar com os problemas e exigências do dia-a-dia, podendo abrir vulnerabilidade à sintomatologia psicopatológica e à perceção de uma pior qualidade de vida (108,176,177). O exterior espelha o que se passa interiormente: se o que foi interiorizado não é estável, consistente e contentor, então o exterior também é arbitrário e pouco coerente, conduzindo à angústia, ao sofrimento psicológico e à desregulação emocional. Deste modo, poderá emergir uma vulnerabilidade à ansiedade e *stress*. Sendo a doença crónica uma ameaça real à vida e autonomia do indivíduo, este pode vivenciar um elevado sofrimento psicológico, que pode alastrar-se a

todas as áreas da vida da pessoa: pessoal, relacional, social, profissional e existencial (9,178).

Os indivíduos com estilo de vinculação inseguro ansioso têm uma grande necessidade de procurar proximidade (159), são considerados demasiadamente dependentes (165) e têm uma angústia de serem rejeitados e abandonados (159). Sentem que têm pouco apoio no geral (159) e frequentemente as relações não reduzem o *stress* e sofrimento (161). Vivem intensos períodos de angústia, ansiedade e sofrimento emocional (173), lidam mal com as separações (165,179) e reagem de forma exagerada e intensa às mesmas (165,180). Sentem-se pouco capazes de lidar e resolver os problemas por si, precisam do outro, colocando uma ênfase exagerada e desequilibrada sobre a importância e o papel do outro (159). São doentes “difíceis” e muito apelativos, que criam situações complicadas com os profissionais de saúde.

Na revisão da literatura encontramos poucos estudos que abordam a vinculação nos doentes com LES. Um dos nossos trabalhos anteriores (181) reporta que os doentes com LES se caracterizam por apresentarem predominantemente um estilo de vinculação inseguro, do tipo ansioso, que acrescenta evidência a uma série de estudos que relatam uma associação entre vinculação insegura e doença física (161,169,182).

Por outro lado, a existência de um estilo de vinculação inseguro favorece um terreno de instabilidade e imprevisibilidade, com uma sensação de perda de controlo, bem como uma perda da capacidade para planear o futuro (178). A maior prevalência de estilo de vinculação inseguro ansioso traduz a importância de uma figura de vinculação estável, uma vez que acreditam pouco na sua maneira de gerir as situações, procurando muito o apoio dos outros, para a tranquilização (108).

Os indivíduos com estilo de vinculação inseguro-evitante são aparentemente mais autónomos e auto-confiantes (165), como se não precisassem de ninguém, recorrendo muito pouco à ajuda dos outros (183). Não confiam totalmente nos outros (184) e acabam por manter sempre uma distância relacional, mesmo com relacionamentos mais próximos (165,183). Não procuram o suporte social no geral, mesmo quando estão em sofrimento ou dificuldade (165,166,183). Lidam com o sofrimento emocional e com o *stress* de forma cognitiva e racional, procurando distanciar-se das emoções e usando mecanismos como negação ou evitamento (185).

A relação entre vinculação e doença é bidirecional, os episódios relacionados com a doença podem levar à ativação do sistema de vinculação, uma vez que podem representar perda, ameaça, isolamento e dependência (161). Schmidt et al (186) reforçam que o *stress* induzido pela doença pode influenciar a categorização da vinculação.

Na vida adulta, os estilos de vinculação podem afetar a saúde física através: do impacto da amplificação dos sintomas, do comportamento perante a saúde, da resposta ao *stress*, das relações entre cuidador e doente, da utilização dos cuidados de saúde e do benefício do suporte social (161,169,182).

A presença de sintomas físicos pode provocar um sentimento de ameaça à vida (187). As pessoas mais próximas destes doentes nem sempre são figuras que oferecem proteção, uma vez que não têm o conhecimento para lidar e curar a doença; por isso, os profissionais de saúde constituem-se em figuras de proteção relevantes (169,187), através de uma relação de vinculação, pelo menos temporariamente, quando o doente precisa do profissional de saúde como uma retaguarda segura.

A relação entre um profissional de saúde e um doente pode ser considerada uma relação de vinculação, pelo menos temporariamente, quando o doente usa o profissional como um porto de abrigo, porque está em sofrimento e em *stress* (108). Neste modelo o doente está vulnerável e dependente e o profissional é a figura segura e competente (188). Para Bretherton (189) o conteúdo de uma relação de vinculação está centrado na regulação da segurança, isto é, existe uma figura que precisa de proteção e que a procura e existe outra figura, concebida como sendo mais forte e mais capaz para se confrontar com o mundo, que proporciona segurança, conforto ou ajuda. Desta forma é uma relação assimétrica e complementar. Muitos doentes constroem subjetivamente a imagem do profissional de acordo com as suas necessidades de dependência e segurança, na linha dos seus modelos mentais de *self* e do outro (190).

Alguns estudos com doentes com LES procuram enfatizar a importância de uma relação médico-doente estável e próxima, de forma a otimizar a comunicação, potenciar o bem-estar e compreender melhor o que sentem e o que vivem (15,181,191). Outros autores criticam o foco excessivo nos exames e análises laboratoriais, negligenciando a perspetiva da vivência do doente (192,193). Uma boa relação médico-doente promove uma melhor adaptação à doença, seu curso e tratamentos.

Os indivíduos com uma vinculação insegura-ansiosa costumam reportar mais sintomas somáticos (169), uma vez que se focam mais nos afetos negativos. Existem estudos que sugerem que o foco em emoções negativas está correlacionado com mais queixas de saúde subjetivas, mesmo quando não existe evidência objetiva da doença (169). E está provado que são os que utilizam mais cuidados primários.

Os indivíduos com estilo de vinculação-evitante não reportam mais sintomas físicos, porque não se focam tanto nas emoções negativas (169). Por outro lado, a emergência de necessidades de dependência, associados à limitação física da doença, pode desencadear uma crise, que repentinamente têm de se apoiar nos outros e pedir ajuda (194).

A forma como os indivíduos se relacionam com as pessoas próximas e significativas, pode dar uma ideia de como estabelecem relações e como lidam em momentos de *stress*. Como já referimos, não é algo rígido, porque a forma como nos relacionamos e como reagimos a situações de *stress* imprevisíveis e intensas é muito complexa e não é um protótipo rígido. No entanto, a informação sobre os estilos de vinculação pode ser útil como referência para os profissionais de saúde na abordagem aos doentes com LES.

Os cuidados de saúde ocorrem necessariamente num contexto relacional e interpessoal (108). Como estes doentes se relacionam, como reagem a situações de *stress*, como comunicam e como interagem são dados essenciais para estabelecer uma boa e forte relação com o profissional de saúde, ajudando-o a ser mais assertivo e oferecendo uma relação individual, única e próxima com este doente. Também é importante promover a consciência e compreensão do profissional de saúde sobre os seus próprios estilos de vinculação e características na relação.

Suporte social

O suporte social tem sido um tema investigado pelas ciências sociais aplicadas à área da saúde e é um constructo constituído por várias dimensões (195). O suporte social é, de entre os recursos psicossociais utilizados para lidar com o *stress*, aquele que mais tem sido estudado (122). E tem sido definido de duas formas genéricas, consoante seja “localizado” em fatores “exteriores” aos indivíduos, ou situado no “interior” dos mesmos.

Pearlin (121) define suporte social como um conjunto de recursos sociais que um indivíduo é capaz de convocar em seu socorro, quando tem de lidar com condições problemáticas de vida. Outros autores entendem o suporte social como: “uma informação que leva o indivíduo a acreditar que ele é cuidado e amado, que é estimado e valorizado e que

pertence a uma rede de comunicação e de obrigação mútua” (196).

O conceito de suporte social, dada a sua complexidade, remete para dois tipos de dimensões: a primeira, relativa à estrutura e função; outra, relativa ao suporte recebido/suporte percebido (197). Do ponto de vista estrutural, a ideia de suporte social remete para o envolvimento dos indivíduos em redes sociais. Como ilustração, refira-se que a falta de intimidade com o marido aumenta o risco de depressão nas mulheres (198). Existe, contudo, alguma evidência empírica sugerindo que a estrutura do suporte social pode não estar relacionada com a adaptação psicológica e a saúde mental (199).

A visão estruturalista do suporte social destaca as propriedades das redes sociais dos indivíduos, tais como tamanho da rede social, frequência de interações, elementos constituintes, sugerindo uma relação direta entre a qualidade das primeiras e a adaptação psicossocial dos indivíduos.

A perspectiva funcionalista valoriza as funções do suporte social e o seu impacto sobre os indivíduos, em detrimento das suas características estruturais. Esta perspectiva interessa-se por descobrir quais os aspetos específicos do suporte social que são benéficos para os indivíduos, em determinadas condições de *stress*, e postula que só o suporte social “corresponde” às exigências levantadas pelos “stressores” enfrentados pelos indivíduos se relaciona com a adaptação psicológica (200).

Relativamente à dicotomia “suporte recebido/suporte percebido”, importa referir a constatação empírica de concordância moderada (50% a 60%) entre fornecedores e recetores de suporte (199), por um lado, e, por outro, a existência de evidências de que o suporte percebido aparenta possuir uma influência bastante mais forte sobre a saúde mental que o suporte efetivamente recebido (58,122).

O suporte social protege os indivíduos das consequências negativas do *stress* segundo dois modelos de efeitos. Um efeito direto positivo sobre o bem-estar e a saúde dos indivíduos, mesmo na ausência de *stress*. Neste sentido, o suporte social contribui para sentimentos de contentamento, de expressão de saúde e ajuda no processo de adaptação (124). Alguns estudos explicam que o suporte social pode ajudar um doente a adaptar-se melhor a uma doença, uma vez que amortiza os efeitos dos acontecimentos de vida significativos (144,145,196).

O segundo modelo dos efeitos do suporte social está mais intimamente associado ao *stress*. Segundo este, o suporte social funciona como um “amortecedor” das consequências negativas do *stress* (201). Quando se é confrontado com um “stressor”, a presença dos outros pode atenuar a valorização do mesmo, moderar a resposta de *stress* (por ex.,

contribuindo para menor medo ou ansiedade) e ajudar a lidar com o “stressor” (202).

Por outro lado, o suporte social inclui várias dimensões: suporte emocional (conforto, respeito, amor), cognitivo (informação, conhecimento) e material (recursos materiais que possam ajudar a lidar com o problema) (124).

Relativamente a doenças médicas, o suporte social age como um fator protetor, quer para os doentes ou familiares, para que possam tolerar o impacto da doença, os seus tratamentos e as mudanças de vida (88,203). Alguns estudos referem que é um fator modulador da atividade da doença, das lesões acumuladas e do funcionamento (58,151,204). McCracken et al (151) descrevem que um bom suporte social está relacionado com uma melhor perceção de saúde global (isto é, menos dor, limitação física, depressão e sofrimento psicológico). Os doentes lidam com as situações de forma mais eficaz, mesmo em situações difíceis (195).

Estudos com viúvas, estudantes solitários ou indivíduos recentemente divorciados fortalecem a noção de que a perda e o isolamento social têm um impacto negativo no funcionamento imunitário (205).

Sobre os doentes com LES existem poucos estudos que exploram o papel da rede social; no entanto, Karlson et al (206), num estudo transversal com 200 doentes com LES, mostraram que a falta de suporte social se encontrava associado a um pior funcionamento físico e mental (206) e observaram uma correlação negativa entre suporte social e a atividade da doença (204). Há autores que defendem que o suporte familiar e psicossocial são importantes para uma boa gestão do LES (11). Sutcliffe et al (207) reportaram que um nível elevado de suporte social estava associado a uma melhor qualidade de vida.

O LES tem um impacto no funcionamento social e relacional dos doentes (13,158,181), acabando por restringir a vida social e profissional, devido à invasão dos sintomas: não só pela limitação física (exemplo, fadiga, dor), mas também pelo impacto na imagem corporal, desfigurando os doentes (por exemplo, lesões dermatológicas na face ou nos membros, ou lesões nas articulações) (208).

Uma melhor compreensão da rede social (familiar, amigos, relações amorosas, figuras de vinculação) e também associações de doentes, é essencial para melhor lidar com uma doença crónica. O suporte social pode constituir-se um instrumento protetor e uma “almofada” emocional para lidar com sintomas potencialmente limitadores e incapacitantes, exames invasivos, efeitos secundários frustrantes às terapêuticas

recomendadas e dificuldades na comunicação e relação de alguns médicos com estes doentes (158).

Perante sintomas comprometedores que invertam o prognóstico, o doente fica, habitualmente, sob o comando de um objeto (doença) que não tranquiliza, nem contém, pelo contrário vulnerabiliza para a emergência de uma instabilidade e ambivalência, com os seus correlatos de sofrimento psicológico (angústia e depressão), nem sempre compreendidos pelos outros, conduzindo, muitas vezes, a formas de tendencial isolamento social (178). É neste pressuposto que a promoção de uma rede de suporte social nestes doentes poderá constituir-se um fator protetor na evolução da doença, minimizando a solidão e sofrimento emocional, relacional e existencial.

1.4.4. Emoções

Alexitimia

Alguns estudos têm debatido qual o papel das emoções no LES, quer na sua etiologia, quer no curso da doença (209). Algumas situações de impacto emocional podem funcionar como ativadores da manifestação da doença, sendo este um dos campos de interesse da investigação em Psicossomática.

No editorial do primeiro número da “*Psychosomatic Medicine*” aparecem sublinhados as especificidades do novo campo de estudo: “1- estava relacionado com a abordagem psicológica na medicina em geral e em todas as suas especialidades; 2- estava interessado no estudo das interrelações entre a vida emocional e os aspetos ou respostas corporais; 3- estava baseado na premissa de que não existem distinções lógicas entre mente e corpo; 4- envolve investigação que procura correlacionar os processos fisiológicos e psicológicos no homem e 5- simultaneamente um campo específico e uma parte integral de todas as especialidades médicas” (210).

Uma das críticas mais frequentemente tecidas em torno desta definição de Psicossomática e do seu campo de estudo, está diretamente relacionada com o facto de existir uma completa ausência de menção à influência dos fatores ambientais e, sobretudo, dos fatores sociais.

Engel (101) rejeita o termo “doença psicossomática”, porque implica uma classe especial de doenças de etiologia psicogénica e assera que a tarefa básica da investigação em psicossomática é a identificação de fatores psicossociais que alteram a suscetibilidade

individual de cada doença. Para este autor a doença é encarada como um resultado da interação entre vários mecanismos: celular, tecidual, orgânico, interpessoal e ambiental.

Taylor et al (211) consideram a alexitimia: “um constructo multidimensional definido pelas seguintes características cognitivo-afetivas: 1- dificuldade em identificar e descrever sentimentos, 2- dificuldade em distinguir entre sentimentos e sensações corporais, 3- carência de fantasia e 4- preocupação com acontecimentos externos”. As manifestações emocionais são essencialmente somáticas e as emoções são geralmente indiferenciadas, vagas e inespecíficas: não conseguem expressar os seus sentimentos por palavras, não são capazes de “ligar” esses sentimentos a memórias, fantasias, afetos mais profundos ou a situações específicas.

Têm uma tendência contra a expressão de emoções e para a utilização excessiva do raciocínio (212), com o intuito de minimizar a dor mental. Devido a esta perturbação da regulação afetiva, há uma impossibilidade de utilizar os sentimentos como sinais para si próprios e para os outros, reduzindo, assim, a possibilidade de os usar como fontes de apoio e conforto (212).

De acordo com McDougall (213), os indivíduos alexitímicos: “apanhados num beco sem saída psíquica, experimentam enormes dificuldades quando querem simplesmente saber o que significam as pessoas para eles e o que eles significam para os outros, pelo que toda a relação ou interação com os outros tende a ser pragmática, isto é, operatória”.

Muitos investigadores encaram a alexitimia como um défice na regulação e processamento cognitivo das emoções (214,215). Apesar da alexitimia ter sido, originalmente, conceptualizada como um constructo dimensional, através de pontos de corte, têm-se distinguido indivíduos alexitímicos de não alexitímicos (216).

Taylor e Bagby (217) consideram a alexitimia como o pólo extremo de uma dimensão contínua da personalidade. Um funcionamento marcadamente alexitímico tende a ser considerado como um fator de risco para o adoecer somático ou psíquico.

Estas observações sugerem que a alexitimia pode ser um fator de vulnerabilidade possível para doenças médicas ou psiquiátricas (218,219). Teoricamente, a alexitimia pode influenciar a doença através de quatro vias: fisiologicamente, comportamentalmente, emocionalmente e socialmente (220).

Também Gucht e Heiser (221) argumentam que processos comprometidos a nível emocional e a dificuldade para regular a estimulação emocional podem levar a:

- 1) Amplificação e má interpretação das sensações somáticas que acompanham a estimulação emocional, conduzindo à somatização ou hipocondria;
- 2) Uma predisposição para experimentar estados emocionais negativos e indiferenciados, levando a perturbações afetivas;
- 3) Um aumento da atividade do sistema nervoso autónomo e neuroendócrino que potencia perturbações somáticas, sublinhando o impacto da alexitimia no corpo.

Clinicamente os indivíduos alexitímicos exibem dificuldades em verbalizar os seus sentimentos e mostram uma tendência marcada em descrever aspetos concretos da realidade externa. Muitas vezes, podem dar a impressão de que têm uma vida emocional constrigida, mas isso não significa que os alexitímicos vivem menos emoções. Em muitos casos, vivem as emoções, mas de uma forma indiferenciada e difusa (103). Apresentam, frequentemente, uma dificuldade em elaborar e nomear as emoções, não se apercebendo de que muitas sensações físicas podem ser a manifestação somática das emoções.

Tem sido descrita uma elevada prevalência de alexitimia em algumas doenças médicas, sejam estas crónicas ou situações temporárias, como a hipertensão (222), perturbações gastrointestinais (223), colite ulcerosa (224), psoríase (225), asma (226), doentes em hemodiálise (227) e doenças cardiovasculares (228).

Se existem dados concretos e consistentes do diagnóstico da depressão e ansiedade nos doentes com LES (1,81,82,88), a labilidade emocional tem sido pouco relatada (229), não tendo sido determinadas relações patofisiológicas entre LES e emoções (63).

O estudo da alexitimia parece-nos extremamente relevante nestes doentes, uma vez que é uma doença multifatorial, em que existe uma elevada prevalência de sintomas neuropsiquiátricos, psiquiátricos e elevado sofrimento psicológico (é interessante tentar perceber qual a relação entre os aspetos emocionais e somáticos).

No nosso estudo (94) hipotetizámos que a alexitimia pode emergir de duas formas nos doentes com LES. A dificuldade em identificar, gerir e expresar as emoções pode ser explicada pelo impacto da doença: o seu curso imprevisível pode levar a um estado de angústia e tensão permanente. Assim, para atingir um estado de bem-estar psicológico

estes doentes precisam de um controlo emocional, para não ficarem presos nos aspetos complexos, imprevisíveis e inexplicados da doença.

As dificuldades em processar e em regular os estados emocionais são um fator de risco para os fatores psicológicos ou psicosociais nos doentes com LES. Muitos autores interpretam a ocorrência de alexitimia nas doenças médicas como uma reação a uma doença médica ou ao sofrimento psicológico (218).

Por outro lado, a dificuldade na consciência emocional pode conduzir a situações de grande sofrimento e intensidade emocional, exacerbando os sintomas físicos. Quando existe uma dificuldade em reconhecer e em perceber as emoções (raiva, medo, tristeza, etc...) ou situações específicas (relacionais ou situacionais) que podem desencadear respostas emocionais, a pessoa não consegue desenvolver uma regulação emocional adequada, podendo resultar em perturbações ou complicações somáticas, reforçando a vivência de sintomas físicos. Em indivíduos com alexitimia, existe uma amplificação e má compreensão das sensações somáticas que acompanham a estimulação emocional. Uma perspetiva consistente é que estes défices emocionais sublinham os fracassos na capacidade para reconhecer sensações físicas como manifestações somáticas da emoção. Consequentemente, em vez de lidarem com as emoções por detrás destas situações, existe um foco nas sensações somáticas, resultando numa amplificação somatosensorial, que pode ser interpretada como uma expressão da doença física (217).

Nos nossos estudos (94,230) observámos uma elevada prevalência de características alexitímicas, cerca de 50.6% nos doentes com LES, tal como em outros estudos (231). No entanto, não encontramos qualquer correlação significativa com as variáveis clínicas. Por outro lado, a alexitimia estava correlacionada com uma maior prevalência de sintomas psicopatológicos e o neuroticismo.

A elevada prevalência de alexitimia encontrada nestes doentes, evidencia as dificuldades na gestão, identificação e discriminação das emoções. As correlações com sintomas psicopatológicos, as dimensões da personalidade e qualidade de vida, é um resultado relevante para ajudar a modular uma abordagem clínica a estes doentes.

Raiva

A raiva constitui-se como uma emoção humana normal e habitualmente saudável. Os problemas surgem quando se torna descontrolada e destrutiva, podendo afetar o trabalho, a escola, as relações pessoais e a qualidade de vida no geral.

A raiva é uma emoção forte e intensa podendo mudar a vida de uma pessoa, através de acontecimentos disruptivos e maciços, quer através de inconvenientes menores e conflitos da vida diária. Devido a esta potência da raiva, perceber como é que se lida e gere os diferentes tipos de raiva é particularmente relevante no contexto de explicação de uma doença crónica.

Um modelo de três fatores, baseado nas dimensões cognitiva, emocional e comportamental, parece representar bem a estrutura conceptual para a raiva (232). Os pensamentos, sentimentos e comportamentos agudos que podem ser considerados manifestações do estado da raiva, devem ser diferenciados da disposição crónica para pensar, sentir e agir de forma raivosa, considerado o traço da raiva. A dimensão afetiva refere-se a sentimentos de ser tratado injustamente e costuma ser acompanhada por uma estimulação. A dimensão comportamental é a expressão da raiva, aludindo a tendências para se ser verbal ou fisicamente antagónico. A dimensão cognitiva é a hostilidade, que é operacionalizada pelas atitudes cínicas acerca dos outros (233).

Cada indivíduo reage de forma diferente a uma situação provocadora de raiva, existindo algumas respostas mais comuns como: supressão, negação e repressão. Uma supressão elevada envolve uma reação alta a nível afetivo e cognitivo, mas baixa a nível comportamental. Por outro lado, a negação apresenta reações elevadas a nível cognitivo e comportamental, mas baixa a nível afetivo. E a repressão envolve uma resposta elevada a nível cognitivo, mas baixa a nível afetivo e comportamental (234). A intensidade da raiva, tal como o traço da raiva, é o estímulo geral destes três últimos aspetos, variando de pessoa para pessoa e constituindo-se como uma resposta de exacerbação da raiva.

Um indivíduo que apresenta um traço elevado de raiva, significa que está mais inclinado para raiva no geral, mas, ao mesmo tempo, processa de forma mais rápida e eficaz as informações relacionadas com a raiva (235).

Um comportamento de raiva pode ter implicações na forma como nos relacionamos com os outros, dificultando as relações desenvolvidas. Esta situação agrava-se em indivíduos

que tendem a expressar emoções negativas em situações que não provocam diretamente a raiva. Os indivíduos com um traço de raiva elevado têm, frequentemente, mais conflitos, potenciando os motivos para estarem zangados (236,237). Também têm pior suporte social e encontram-se socialmente mais isolados (238).

Perante uma doença crónica é frequente os sentimentos de raiva dirigidos ao próprio ou aos outros, culpando-os das injustiças ou perdas associadas à sua condição, podendo até considerar que a doença foi provocada por negligência ou que a sua condição física podia ter sido evitada. Se os doentes se percebem como vítimas, a raiva pode ser direcionada para os outros ou para as circunstâncias que levaram à sua condição. Se acreditam que foram as suas próprias ações que levaram à doença crónica, a raiva pode ser direcionada para o próprio (239).

A raiva também pode ser um resultado da frustração (ventilada pela raiva), mostrando até o doente a sua hostilidade para aqueles que não tiveram qualquer relação com o desenvolvimento da doença. Esta emoção também pode simbolizar uma expressão da seriedade da situação, experienciando o doente primariamente sentimentos de desespero e desamparo (239).

Um aspeto importante da raiva refere-se aos doentes que sentem uma ambivalência relativamente à expressão das emoções, particularmente das emoções negativas (240), vivendo intensos conflitos internos sobre o desejo de expressar o que sentem, com a dificuldade em o fazer, muitas vezes, não sabendo como, ou em que altura. É frequente algumas destas pessoas arrependem-se de terem expressado algumas emoções. Este campo é fértil, porque pode traduzir a vivência de muitos doentes em relação às suas doenças crónicas, inclusive do LES, ao sentirem-se enraivecidos por não terem uma explicação adequada para a causa da sua doença, mas terem receio de falar aos médicos, com medo de consequências negativas. Muitas vezes, sentem a pressão de partilharem o que estão a sentir, quando preferiam lidar com os sentimentos só para si, ou podem perder o controlo quando partilham a raiva com alguém próximo e significativo (seja familiar, cônjuge ou amigo) e sentirem-se arrependidos da sua postura (241).

A raiva está associada a algumas doenças físicas, nomeadamente cardiovasculares (233,242,243), dor crónica (244,245), bem como comportamentos desadequados para a saúde (246). Relativamente às doenças autoimunes, existem poucos estudos que associassem a raiva ao LES. Destacamos o estudo de Walker et al (247) que conclui sobre

a não existência de uma associação entre a raiva e a atividade da doença e o estudo de Oberai e Kirwan (248) que evidencia o papel da raiva na artrite reumatoide.

1.4.5. Personalidade

Os aspetos da personalidade têm sido pouco estudados nos doentes com LES, quer na prevalência de perturbações de personalidade, quer nas suas dimensões mais relevantes.

A personalidade pode ser avaliada segundo vários modelos. O modelo dos 5 fatores de personalidade é uma das conceptualizações teóricas mais largamente utilizadas para estudar associações entre personalidade e saúde (249). A personalidade constitui-se por padrões consistentes de comportamentos, pensamentos e sentimentos, e pode ser considerada como preditor para a saúde física e psicológica (110,250). Por exemplo, os indivíduos que apresentam resultados elevados no neuroticismo (caracterizados por serem emocionalmente instáveis) são mais propensos ao *stress* e à vivência de emoções negativas (251) e adotam comportamentos desadequados para a saúde (252).

Resultados elevados na extroversão (significando uma adequada socialização e uma expressão aberta e espontânea dos impulsos) são indicadores de adequação a nível relacional e expressando os indivíduos, de forma adequada e autêntica, o que sentem (251) e experienciando mais emoções positivas. Considera-se por isso, a extroversão como um fator protetor para o *stress* (253).

A abertura reflete o grau de curiosidade e a preferência por novas e variadas experiências, mostrando uma abertura ao desconhecido e ao novo (251). Esta dimensão engloba flexibilidade cognitiva e comportamental e uma sintonização com as experiências e acontecimentos interiores e exteriores. Estes fatores provavelmente facilitam a prevenção de problemas de saúde e potenciam a capacidade para lidar com situações indutoras de *stress* (254).

Indivíduos com níveis altos de agradabilidade (simpáticos, cooperativos, confiantes e seguros), não reportam muitos conflitos com os outros e são cumpridores das normas, por exemplo, em relação à saúde e aos cuidados que se devem tomar (255). Promovem uma rede de suporte forte e consistente e têm uma maior probabilidade de receber suporte de outros, potenciando a sua rede de suporte de forma adequada e positiva (109).

Finalmente, elevados níveis de conscienciosidade refletem a tendência para os indivíduos serem organizados, com boa autodisciplina e confiáveis. São indivíduos que lidam

adequadamente com o *stress* (256) e adaptam-se bem aos problemas de saúde, sendo colaboradores e cumpridores (249,250). A conscienciosidade é considerada um fator protetor durante o curso da vida (250).

Wekking (57) descreve uma personalidade lúpica, caracterizada como neurótica, exigente, levando a que o médico se sentisse desconfortável ou invadido. Das nossas observações e reflexões clínicas, existe uma vivência destes doentes como sendo “doentes difíceis”. Um subgrupo destes doentes com LES apresenta características difíceis de gerir, seja pelo seu estilo de vinculação inseguro-ansioso (muito exigentes de proximidade e de apoio do médico), podendo levar a situações difíceis de gerir (181); seja por traços da personalidade borderline ou narcísicos. Do contacto próximo com este último subgrupo de doentes com LES, constatamos que manifestaram uma dificuldade na adaptação ao LES, bem como dificuldades sérias na relação com os médicos: para além de terem de lidar com uma doença imprevisível, têm de se confrontar com uma personalidade imprevisível, impulsiva e emocionalmente muito intensa.

Nos nossos estudos anteriores, observámos que os doentes com LES exibiam elevados níveis de neuroticismo, isto é, que tinham uma tendência a viver emoções negativas com maior frequência que indivíduos saudáveis (94,230), bem como tendo traços de introversão marcada (virados para si) potenciando o isolamento social.

Alguns estudos têm relatado associações entre traços de personalidade e inflamação (256,257), em que alguns níveis de determinados traços de personalidade (particularmente, neuroticismo e conscienciosidade) estão associados a uma promoção (adequada ou não) de comportamentos para a saúde (258,259). Destaca-se a importância da conscienciosidade como promotora de uma boa adaptação à saúde adotando comportamentos adequados e saudáveis (260), evidenciando-se como um fator protetor, podendo desempenhar um papel relevante em doenças como o LES, promovendo uma adaptação mais adequada.

Outros autores destacam os fatores psicofisiológicos como possíveis mecanismos que associam a personalidade e os marcadores inflamatórios, sugerindo-se que os traços de personalidade influenciam a avaliação de *stress* e os mecanismos de *coping* de um indivíduo. A experiência repetida de *stress* leva à ativação contínua do eixo hipotalâmico-pituitário-adrenal, que subsequentemente resulta em processos inflamatórios crónicos (246).

Segundo Sutin et al (261), a questão é: estão os traços de personalidade associados a um risco maior da doença? Ou perante uma doença crónica será que a personalidade muda? Em relação à primeira pergunta, os estudos são bastantes consistentes relatando um impacto das dimensões da personalidade na génese, evolução e agravamento da doença (260,261).

Por outro lado, vários autores referem o impacto de uma doença crónica na vida de uma pessoa: a mobilidade física, o impacto nos familiares e as dificuldades financeiras. Dessa forma, além das alterações fisiológicas devido à doença, a mudança no estilo de vida pode influenciar a forma como a pessoa se vê e na sua identidade (261).

Observámos (181) associações entre vinculação insegura e neuroticismo, bem como uma correlação negativa com a extroversão (indivíduos mais virados para si e menos aberto aos outros). Estes resultados são coincidentes com a literatura, em que se descreve, usando o inventário de personalidade NEO, que os estilos de vinculação insegura estavam associados a níveis elevados de neuroticismo, baixa agradabilidade (262) e uma correlação negativa com a extroversão (263).

Noutro estudo observámos uma associação entre neuroticismo e os sintomas psicopatológicos, nomeadamente depressão e ansiedade, bem como, uma correlação estatisticamente significativa com a alexitimia (94).

A contribuição das dimensões da personalidade enfatiza o papel dos fatores psicosociais nos LES, denotando a dificuldade destes doentes em se adaptarem a novas experiências, a viverem mais emoções negativas e a uma tendência a viverem as situações, emoções e afetos mais para si. Estas características da personalidade evidenciada por doentes com LES demonstram a sua reduzida capacidade para se adaptarem a situações de *stress* e a uma nova realidade que está em constante alteração, mediada pelos sintomas, tratamentos e pelo curso da doença.

1.4.6. Qualidade de vida

Durante muitos anos o sucesso das modalidades terapêuticas tem sido avaliada unicamente segundo um ponto de vista médico (264,265), mas o sucesso de terapêutica médica reflete apenas um dos aspetos de uma abordagem multidimensional aos doentes, que também é composta por aspetos relevantes e funcionais da vida diária. A qualidade vida é uma avaliação subjetiva, que traduz a perceção dos doentes sobre a sua vida, contemplando as

dimensões física, psíquica e social. A maioria dos investigadores concorda que a qualidade de vida é um conceito multidimensional, que se relaciona com o impacto da doença e do seu tratamento na capacidade de um indivíduo para funcionar e na sua perceção de bem-estar nos distintos domínios da vida, físico mental e social (266)

A avaliação da qualidade de vida tem sido realizada em doenças crónicas e complexas, especialmente quando são difíceis de curar (267). Conjuntamente com as medidas de atividade de doença e de lesões acumuladas, a qualidade de vida providencia uma abordagem mais holística e compreensiva sobre os doentes e a doença (268).

Existem muitos estudos em doentes com LES que estudaram o impacto da doença na qualidade de vida (5,195), tendo alguns utilizado o SF-36 (48,195,269). Mostram que estes doentes apresentam um comprometimento da qualidade de vida, funcionando de forma limitada, comparado com uma população normal (5,96,155,195,269,270,271). O envolvimento de diversos órgãos, a dor nas articulações, a fadiga e a evolução crónica da doença são fatores que afetam o doente fisicamente, mas também a nível psicológico, tendo um grande impacto na qualidade de vida (8,71,155).

A qualidade de vida nestes doentes parece ser mediada por manifestações específicas da doença, pelo grau da atividade da doença e pelas lesões acumuladas, mas também pelo nível de desespero do doente e a sua capacidade para lidar com a doença (96), apesar de, no estudo de Barnado et al (269), os doentes com LES terem apresentado um maior comprometimento na componente física do SF-36 do que na componente mental.

Os resultados dos estudos longitudinais mostram que a qualidade de vida se mantém estável durante o tempo (272), ou mostra algumas melhoras mínimas (273). A avaliação da qualidade de vida nos doentes com LES faculta uma informação importante sobre como estes indivíduos percecionam a doença e é um instrumento útil para definir o prognóstico da doença e a eficácia das intervenções terapêuticas (274). Cada vez mais se valoriza a importância da avaliação da doença de um ponto de vista psicossocial e não apenas de uma perspetiva biológica (155).

Alguns estudos (92,97), mas não todos (5,155,260,275), encontraram uma associação entre qualidade de vida e a atividade da doença ou as lesões em órgãos específicos. No nosso estudo prévio não encontramos essa correlação (94). Wang et al (97) encontraram uma

correlação negativa entre a qualidade de vida e o SLEDAI, enquanto que Abu Shakra et al (276) não encontraram qualquer correlação. Os estudos são controversos nestes resultados.

Alguns autores referem que um dos possíveis motivos para não se encontrar uma correlação estatisticamente significativa pode dever-se ao baixo nível de atividade de doença das respetivas amostras (5); aliás, é esperado que doentes com doença mais ativa tenham um comprometimento das suas atividades diárias, o que agravaria a qualidade de vida (71,92,207,277).

1.5. Aspetos Fenomenológicos do LES

Partimos da revisão empírica dos estudos que abordaram várias vertentes dos doentes com LES, nomeadamente: 1- A doença física e os sintomas clínicos; 2- Os sintomas neuropsiquiátricos e psiquiátricos; 3- Os fatores psicossociais. Importa agora referirmos o estudo de aspetos mais qualitativos que complementarmente nos ajuda a aprofundar a compreensão da vivência da doença.

Uma linha de investigação profícua refere-se às vivências dos doentes com LES, seja do diagnóstico da doença, do seu curso, dos sintomas e manifestações clínicas ou dos tratamentos, mas também sobre as necessidades destes doentes que sofreram uma mudança brusca e radical na sua vida. Considerámos pertinente explorar esta área, bem como a dimensão simbólica associada ao LES, aos seus sintomas e ao impacto que tem na pessoa.

Como já referimos no início do primeiro capítulo, o LES apresenta algumas características que são descritas frequentemente na literatura, estas características têm um impacto biopsicossocial nestes doentes (12,20,71,96,97), afetando o corpo e o funcionamento do mesmo, através de sintomas clínicos, mas afetando também a pessoa a nível emocional tendo um impacto significativo na vida laboral (desempenho), na esfera social e relacional.

O LES, como doença crónica, constitui-se um acontecimento de vida invariavelmente significativo (133), que, muitas vezes, requer uma reinterpretação das doenças, mas também uma reavaliação dos projetos e sonhos do futuro (9,178). A reação individual de cada pessoa a este acontecimento de vida depende das suas características funcionais e estruturais, bem como da sua rede de suporte. O LES tem um impacto variável sobre a vida do doente (206,207), podendo dever-se a dois tipos de fatores: a variabilidade das

características da doença e a influência da personalidade do doente, que acaba por afetar, positiva ou negativamente, a adaptação à doença (25,133,134,155).

A adaptação à doença depende das características iniciais do LES. Sendo tradicionalmente considerada uma doença com grande impacto sobre todos os aspetos do estado de saúde (25,155), pode constituir-se como uma ameaça intrusiva da pessoa, que bruscamente se vê invadida por sintomas novos e inexplicados, podendo levar a internamentos hospitalares (25).

A forma de apresentação inicial da doença pode ser uma variável muito importante para o processo de gestão desta nova realidade, porque as primeiras vivências de uma doença podem deixar marcas traumáticas. A forma como vai ser comunicada, e como esta nova informação é entregue e partilhada pelos profissionais de saúde, é outra variável extremamente importante (278,279). A comunicação médico-doente é algo determinante no processo de adaptação a doenças médicas (15,25,191).

São frequentes os relatos de doentes com LES sobre a forma como foi comunicado o diagnóstico: um momento traumático e invasivo, em que se sentiram impotentes e com pouco controlo perante essa nova realidade (280).

As características psicológicas individuais de cada pessoa são essenciais, sejam os traços da personalidade ou a forma como lidam e gerem o *stress* (71,281), e, por último, o suporte social, relacional ou espiritual que têm. A rede familiar, de amizades, comunidade, ou apoio espiritual, pode ser um fator protetor que ajuda a pessoa a lidar com esta nova realidade violenta e invasiva (15,196). Num estudo com doentes com LES, Danoff-Burg e Friedberg (282) referiram a importância para estes doentes de manter as relações com os amigos.

A evolução desta doença crónica pode funcionar como um fator de *stress* acumulado ao longo da vida (5,155); a forma como esta doença é apresentada na vida da pessoa pode ser determinante, porque o simbólico de ter uma doença crónica pode ser algo muito pesado, vivido com revolta e sentimento de injustiça, ou como ameaça e tensão, ou como tristeza e perda. Lidar com uma doença crónica, ou severa, pode ser uma situação excecionalmente difícil, podendo assumir repercussões na saúde mental e qualidade de vida dos doentes (283).

Esta dimensão é geralmente esquecida no processo de informação, uma vez que esta se foca no que fazer, isto é, nos tratamentos para tentar aliviar o sofrimento das pessoas. Este pensamento pragmático e imediato, muitas vezes, impede que as emoções emergam, para se poder fazer uma elaboração adequada das intensas emoções. Em vez de se focar no aqui e agora: o que é que a pessoa está a sentir, como está a ser para ela ter uma doença como o LES, foca-se no que fazer e no futuro, dando imediata esperança sem ressoar ao impacto emocional. A esperança é algo essencial à vida humana, e essencial para quem tem de se adaptar a situações adversas e difíceis (284), mas deverá sempre trabalhar respeitando o estado emocional do doente e a informação disponível digerível.

Outra característica do LES, devido à sua complexidade, reside na dificuldade de se fazer um diagnóstico, sendo frequente alguns doentes demorarem meses, ou anos, para terem um diagnóstico seguro do mal-estar que os atinge (9). Na clínica é usual ouvirem-se histórias de percursos longos, cheios de dúvidas, frustrações e incertezas, em que o doente teve de passar por várias avaliações, realizadas por diferentes médicos, muitas vezes de várias especialidades, acabando por tudo fazer, repetidas análises e exames, alguns destes invasivos. Existem casos de doentes que chegam a ficar internados, ou como forma de esclarecer o diagnóstico, ou por confusão com outras condições médicas. Qualquer doença pode criar uma insegurança e incerteza existencial (18), mas esta experiência é exacerbada quando a doença é difícil de diagnosticar, ou quando o diagnóstico é de uma doença crónica, ou quando envolve uma descontinuidade no projeto de vida da pessoa (9,137,283).

Como já referimos anteriormente, ter um diagnóstico de uma doença que nos afeta para o resto da vida e sem cura conhecida pode ser devastador. No entanto, não ter um diagnóstico pode ser ainda pior; frequentemente, muitas pessoas que não têm um diagnóstico durante um longo período de tempo, sofrem de perda de integridade, sentindo uma ameaça ao seu sentido de dignidade, porque ninguém acredita que as suas experiências estão relacionadas com sintomas reais médicos, sendo frequentemente encaminhados para profissionais de saúde mental (9,26,137). Muitos doentes com LES vivem esta realidade, sentindo um alívio quando o diagnóstico fica estabelecido (132,280,285,286).

Este contacto com a doença é algo assustador, porque um diagnóstico fiável e objetivo ajuda a focar na resolução de problemas; estas dúvidas e incertezas podem abrir espaço a um sentimento de desespero, desamparo e solidão, emergindo sentimentos de

incompreensão e de falta de esperança (9,287). É uma variável difícil de controlar, que deixa alguns doentes traumatizados com a doença, com o sistema de saúde, com os médicos, com o tratamento das doenças em geral. Quando o diagnóstico, finalmente, se confirma, pode haver sentimentos de alívio, mas algumas pessoas ficam desconfiadas. É claramente um fator de *stress* significativo e com um impacto grande nas pessoas.

As reações ao diagnóstico são variadas e muitos doentes referem não conseguir compreender a constituição da doença, a sua sintomatologia e a sua evolução, mesmo tendo recebido informação médica adequada. Muitas vezes, demoram um longo tempo a conseguirem uma adaptação adequada à doença e seus tratamentos. Em alguns doentes pode observar-se uma negação da doença, uma resistência a uma nova realidade, negando a cronicidade da doença e a necessidade de um tratamento mantido no tempo (280,285,286).

Esta fase da doença pode despoletar sintomas psicopatológicos e um agravamento dos fatores psicossociais, seja um aumento significativo do *stress* percebido ou da dificuldade na gestão das emoções, seja um agravamento das relações interpessoais, ocorrendo conflitos e desencontros com as pessoas mais próximas e significativas e com a rede de suporte social (137).

A natureza multissistémica, afetando vários órgãos e sistemas, pode ter um impacto desconcertante na pessoa, uma vez que tem de aprender várias linguagens ao mesmo tempo. Nem todos os doentes com LES vivem esta natureza multissistémica complexa, sendo afetados apenas em um a dois sistemas (o que acaba por ser mais fácil de gerir). Mas doentes cuja evolução leva a que vários sistemas possam ser afetados, de forma aleatória, são sujeitos a uma necessária aprendizagem sucessiva de novas linguagens.

Em primeiro lugar, o doente tem de aprender a linguagem de uma doença autoimune, crónica, sem cura (1-3); depois aprende a linguagem específica de cada sistema ou órgão que é afetado; e tem de tomar as precauções para cada um desses sintomas ou manifestações clínicas. A informação em excesso pode levar a um desinvestimento na doença e má adesão à terapêutica, uma vez que existe uma dificuldade em processar tudo o que se está a viver no momento (25,285,288). De repente, o indivíduo tem de ter várias precauções e toma vários medicamentos, uma realidade de difícil adaptação.

Como já referimos, o LES pode afetar diversos órgãos e sistemas, como, por exemplo, rim, coração, pulmões e pele (150,208). O sentimento de que a doença invisível está em várias partes do corpo, pode criar um sentimento de invasão e de ocupação pela doença, podendo potencializar crises existenciais e identitárias sobre quem a pessoa é ou em quem se está a tornar.

Atualmente, há uma tendência na área da psicologia da saúde a dar um enfoque ao “espírito de luta” ou a uma reação positiva e forte à adversidade, mas no fundo a pessoa vê-se numa situação vulnerável, de quem está a ser ocupada por algo invasivo, ameaçador e tenso. A necessidade de uma adaptação constante e de uma flexibilidade acerca dos recursos que a pessoa tem, é um desafio muito importante no LES, uma vez que os diferentes órgãos e sistemas apresentam características, funcionamentos e desafios totalmente distintos. De um modo geral, os doentes percebem o futuro como incerto e, muitas vezes, a relação com o médico é auxílio essencial para lidar com estas situações, novas informações, adaptação a diversos sintomas em diferentes órgãos e sistemas e novas terapêuticas invasivas, com efeitos secundários disruptivos (289).

Ao afetar vários órgãos, o LES assume um papel invasivo. Se ao longo da evolução da doença, o doente assistir ao envolvimento de vários órgãos, pode sentir uma tensão constante e cumulativa. À medida que as lesões irreversíveis se vão acumulando, limitando o doente, primeiro a nível físico, depois a um nível emocional, social e relacional (15), o LES pode constituir-se como uma dificuldade mantida, porque requer um manejo delicado e em permanente alteração.

A doença, pela sua natureza crónica e debilitante, mas também pelas fases de agudização e atividade, potencia o sofrimento emocional (290,291). O ciclo da cronicidade pode comprometer a qualidade de vida, física e emocionalmente (290). Muitos destes doentes sentem que precisam de ganhar controlo sobre a sua vida e doença (15,280,289) e ter mais estratégias de resiliência e optimismo (286,292). O impacto desta doença é intenso, sentindo-se rejeitados e excluídos a nível social (293). Dessa forma, ao sentirem que ganham controlo e que conseguem manterem-se resilientes perante a doença, os sintomas e os tratamentos, os doentes com LES sentem-se mais potenciados (130)

Em continuidade com a vivência das características da doença anteriormente analisadas, as diversas manifestações clínicas apresentam problemas semelhantes. A apresentação dos sintomas pode variar de um indivíduo para o outro e as possibilidades e gravidade dos

sintomas podem mudar ao longo do tempo dentro do mesmo indivíduo, o que complica ainda mais o diagnóstico e tratamento (281). O LES é diferente de outras doenças crônicas, cujas manifestações são evidentes, mas ao mesmo tempo comprometedoras. A grande variabilidade da apresentação dos sintomas clínicos é diferente de outras doenças crônicas, observando-se grandes variações individuais (70,281).

Esta variabilidade é algo desconcertante, uma vez que a pessoa fica exposta a um objeto que não controla, exposto a situações novas e desconhecidas (70). Tem sido descrita a grande labilidade emocional nestes doentes (63,229), podendo ser potenciada pelos sintomas que vão emergindo. Se já é difícil lidar com um conjunto de sintomas que já conhecemos, porque acabam por ser incapacitantes ou ter um impacto sobre o nosso corpo, seu funcionamento ou aspeto; quando as manifestações clínicas vão variando de local e de apresentação, abre-se espaço para o desespero e para o desamparo, perante uma situação altamente frustrante e consistentemente desconhecida.

Os doentes, algumas vezes, sentem que a diminuição da sua capacidade física, impedindo-os de manter o ritmo de vida anterior, gera o conflito angustiante entre a vontade de fazer as coisas e a impossibilidade de o fazer (14).

A limitação física de muitos destes sintomas comprometedores levam a sentimentos de vergonha, de humilhação, tristeza ou revolta. Os doentes com LES são, geralmente, jovens adultos, em fase ativa da sua vida (11,294), em que a doença, seus sintomas e tratamentos, muitas vezes, levam o doente a uma incapacidade em poder fazer o seu dia-a-dia, ficando numa posição de vulnerabilidade e fragilidade. Muitos destes doentes vivem períodos de grande dependência de outros, seja de médicos, familiares, amigos ou da segurança social, uma vez que têm de ter apoio económico, sentindo-se algumas vezes como um fardo para os outros (279,292). O impacto da limitação dos sintomas é forte e invasivo, podendo afetar a autonomia física da pessoa, o que pode limitar a sua atividade no trabalho, podendo levar a conflitos no trabalho ou mesmo despedimento (93,132,206,295).

Estes doentes podem viver situações dramáticas a nível laboral, financeiro e social. As limitações físicas impostas pela doença ou tratamentos, podem limitar a atividade social destas pessoas, com desfigurações da imagem corporal (13,24,280), potenciando o isolamento social. Alguns autores defendem, por outro lado, que pessoas que sofrem de doenças crônicas adquirem uma maior consciência e atenção sobre o seu corpo, estando atentos a quaisquer alterações físicas (9).

Tem sido descrito que o LES pode afetar de forma significativa e determinante o funcionamento familiar dos doentes: se a atividade da doença for elevada e mantida no tempo pode afetar a coesão familiar e potenciar conflitos (169,217). O impacto na vida relacional tem sido descrita (13,24,296), havendo estudos que assinalam o impacto significativo na sexualidade (13,297), com um evitamento dos contactos físicos nas fases ativas da doença. Mas existem estudos que referem uma outra perspetiva: existe nestes doentes uma maior aceitação de si próprios como pessoas, com aumento da autoconfiança, potenciando até uma maior expressão sexual (298).

No que se refere à vivência dos sintomas frequentes, a fotossensibilidade por exemplo, pode impedir que a pessoa frequente alguns ambientes e em determinadas estações do ano, podendo mesmo levar a uma exclusão de atividades sociais e de lazer (24,58,295).

Outros sintomas com um impacto psicossocial são o aumento de peso, muitas vezes devido aos tratamentos (exemplo, o uso de corticoesteroides), ou as lesões dermatológicas (sejam lesões na pele, ou alopecia), ou artrite, que acabam por ter um impacto desfigurante na pessoa, afetando a vida social e relacional, bem como a relação consigo próprio (12,13,296).

O impacto de algumas terapêuticas usadas e dos seus efeitos secundários (aumento de peso, fadiga) pode ser um desafio para doentes e médicos, levando alguns doentes a terem resistências à adesão à terapêutica (130,289,299). É necessário, por isso, uma informação adequada às necessidades dos doentes e uma monitorização permanente destes aspetos, procurando perceber as dificuldades vividas, procurando soluções adaptadas à vida das pessoas.

A dificuldade de algumas pessoas novas e adultas, que sempre foram autónomas, em aceitar posições de dependência, vulnerabilidade e fragilidade, pode ser algo particularmente complicado. Por exemplo, indivíduos com estilos de vinculação inseguro-evitante podem viver com humilhação, vergonha e desamparo o ter de pedir ajuda ou recorrer ao apoio dos outros (192).

A falta de um suporte social adequado, acessível e rápido é outra característica importante no manejo destas manifestações clínicas e sintomas, porque nem sempre existe uma rede social sustentada e presente (24,151,196,296). O suporte social ajuda a regular os processos psicológicos, encontrando formas mais adequadas de lidar com a angústia e

sofrimento emocional (300), mas também facilita a mudança de processos comportamentais, promovendo um melhor comportamento para a saúde (300).

É muito importante perceber como é que cada doente vive cada manifestação clínica e como vai lidar com cada um desses sintomas, qual o suporte social que tem e qual o suporte social que consegue usar. É essencial atender às características individuais de cada doente e perceber como lidam com situações adversas; é essencial que o profissional de saúde se assuma como figura central de apoio, ajudando o doente a gerir as situações e a potenciar a sua rede de suporte social (15,191).

Existem dois sintomas largamente descritos nos doentes com LES: a dor (8,36,301) e a fadiga (14,39,48,282,302). Vários estudos observam uma associação entre estes sintomas e atividade da doença, sintomas psicopatológicos (depressão e ansiedade) ou aspetos psicossociais (13,48).

A fadiga nos doentes com LES é gradualmente incapacitante, acabando por se tornar mais presente ao longo do dia, dificultando a gestão das tarefas quotidianas. Pode ser um fenómeno multifacetado onde existem vários fatores psicossociais relacionados, indicando que a fadiga faz parte de uma resposta completa a uma doença crónica (39). Este sintoma parece intregar a complexidade de uma doença multifatorial, beneficiando de uma abordagem biopsicossocial (15,155).

Outro aspeto associado às manifestações clínicas refere-se à terapêutica administrada, pois os doentes têm de se adaptar à ideia de que pode ser por tempo indeterminado. Alguns doentes classificam a vivência do uso da medicação como negativa nas suas vidas, seja pelo uso contínuo, por tempo indeterminado, seja pelos efeitos secundários dos medicamentos. A obrigação de manter as terapêuticas reforça o sentimento de ser e estar doente (280,285,286). Chambers et al (288) defendem que as razões que levam os doentes a não tomar a medicação pode estar relacionada com experiências anteriores com a doença. No entanto, a melhoria na comunicação entre médicos e doentes pode promover uma maior adesão, algo que Kumar et al (303) também relataram.

Os doentes com LES vivem, alternadamente, entre a doença e o seu “fantasma”: se existem fases assintomáticas, em que os cuidados necessários costumam ser negligenciados, emergindo problemas de não adesão à terapêutica ou às recomendações dos médicos existem fases em que os doentes vivem grandes desesperos, procurando avidamente os

médicos, exigindo ajuda. Desta forma, estes doentes oscilam entre a aflição e a falta de cuidado de si.

É difícil, por vezes, diagnosticar ou detetar uma doença ativa, podendo parecer uma remissão, mostrando como pode ser difícil para o doente aceitar uma doença silenciosa e invisível que, repentinamente, muda radicalmente a vida da pessoa e o seu corpo, seja a nível interior ou exterior.

A perceção de incerteza na doença crónica é um dos principais fatores que influenciam o processo de adaptação e a quantidade de *stress* experimentado (304). Mishel (305) estudou doentes médicos hospitalizados e relatou uma relação significativa entre a falta de informação e a incerteza. Doentes com maior incerteza relataram um maior isolamento da família e dos amigos.

A incerteza e imprevisibilidade do LES é das características mais descritas na literatura (6,11,95,289) e mais evidenciadas no contacto clínico com estes doentes. Associada à incerteza está o não saber e o não compreender; é uma doença de curso imprevisível, com fases de remissão longas, alternadas por fases de agudização, muitas vezes inexplicáveis. O doente com LES pode sentir que não controla, logo está vulnerável, frágil e sem poder perante a doença. A necessidade de ser autónomo e ter controlo sobre a vida, o corpo e relações, é algo essencial ao ser humano; assim, muitos destes doentes podem procurar controlar alguma coisa. Quando o corpo físico não é controlado, porque os sintomas são realmente invasivos, podem procurar controlar as emoções. Este controlo excessivo das emoções pode traduzir-se em características alexitímicas, como uma expressão de um controlo de pelo menos alguma coisa. A alexitimia tem sido descrita como elevada nestes doentes (230), podendo estar relacionado com esta necessidade de controlo emocional, para não sucumbir ao descontrolo físico da doença e seus sintomas.

Um aspeto importante, no apoio de alguém que se sente frágil, vulnerável e incapacitado é devolver-lhe a sua autonomia, dentro do que é possível: muitas vezes, ouvir os doentes, as suas opiniões e perspetivas sobre a doença, sintomas e tratamentos, o que pensam, o que sentem, além de poder ser uma fonte de informação útil (14,25), pode ajudar o doente a ter mais controlo sobre o que não pode controlar.

Outro aspeto essencial para potenciar o indivíduo que está em dificuldades, é o suporte social (300). Este pode ser mais uma forma de ajudar o indivíduo a lidar melhor com a

angústia, sintomas depressivos e ansiosos; aqui os familiares próximos ou figuras de referência podem dar um contributo significativo. A presença de outros também pode potenciar melhores e mais adequados comportamentos para a saúde (300).

Tem sido descrito, nos doentes com LES, dificuldades na relação com os médicos, por não existir uma concordância sobre os sintomas que sentem ou as queixas que apresentam e as descrições ou opiniões dos médicos (288,306). Este desencontro pode potenciar a imprevisibilidade e o sentimento de estar dependente de uma situação aleatória e descontrolada, potenciando a depressão ou o isolamento social (306).

Qualquer experiência de uma doença pode criar uma certa insegurança e incerteza existencial (18). Esta experiência é exacerbada quando a doença é difícil de diagnosticar, quando é provável resultar no diagnóstico de uma doença crónica ou quando envolve a rutura de um plano de vida anteriormente previsto.

Uma das grandes certezas do LES é a incerteza, relativamente à doença, ao seu diagnóstico, etiologia, curso e tratamento, em relação às manifestações clínicas e envolvimentos de vários órgãos. O doente vive esta incerteza, que é partilhada pelo médico, procurando os dois certezas e um terreno mais seguro e tranquilizador (289).

Estas situações promovem comportamentos de vinculação, em que o doente procura o apoio do médico e a figura do médico como figura de referência e como “porto de abrigo” (9,15,169,191). É fundamental os médicos estarem disponíveis para desempenharem esse papel, durante o curso desta longa doença. Este campo extremamente complexo que é o da relação médico-doente, uma relação que pode durar anos (que tem fases boas e outras em que existe pouco contacto com os doentes) e em que a presença do médico é essencial, exige uma postura de abertura e compreensão por parte do médico, determinante para o doente (15,25).

A alternância das fases de remissão e atividade modela a forma como o doente encara a doença e como sente que a controla ou não. Se existir um LES muito ativo, pode determinar a adaptação ativa, uma vez que os sintomas estão presentes e são incapacitantes, existindo “mais LES do que pessoa”, em que a pessoa doente passa a ser mais presente do que a pessoa sem doença. Dobkin et al (307) observaram que estilos de *coping* centrados nos problemas e resolução dos mesmos estavam relacionados com uma melhor saúde mental em doentes com doença inativa ou ligeira.

Assume-se de grande importância o estudo do encontro entre médico e doente, a avaliação dos seus padrões relacionais e como funcionam numa relação, como dupla de combate a uma situação adversa.

Sintomas associados com LES podem ocorrer num padrão bizarro e flutuante. Os doentes frequentemente sentem uma sensação de desamparo em relação à doença, que, por sua vez, provoca um *stress* adicional e, conseqüentemente, uma maior possibilidade de exacerbação da doença. Nem sempre existe necessariamente um padrão consistente, embora haja doentes que apresentam doenças mais consistentes e controladas. No contacto clínico com estes doentes é frequente observarmos doentes cuja doença está controlada durante anos, manifestando apenas sintomas ligeiros, lidando bem com a situação, acabando por não ter quase nenhuma influência na sua vida. Mas existem pessoas que, apesar da doença estar controlada, vivem o sentimento de incerteza e imprevisibilidade, como se tivessem introjetado este sentimento, como se estivessem em permanente ameaça. Este sentimento de permanente ameaça pode ser incapacitante e disruptivo, porque impede um funcionamento emocional, psicológico e relacional saudável e espontâneo.

A adaptação emocional é muitas vezes dificultada pela percepção da doença, progressiva, imprevisível e fatal (2,5). Devido à sua natureza flutuante, o LES é uma doença crónica extremamente stressante que pode levar a sentimentos de incerteza, falta de controlo, perda de confiança na própria capacidade de funcionar e sentimentos de desespero.

Para o doente, a natureza crónica e imprevisível da doença significa que ele deve viver com a possibilidade de o funcionamento diário ou estado de saúde atual poder ser interrompido subitamente (14), levando à humilhação de ficar dependente e de ter de pedir ajuda, conduzindo à tristeza do sentimento de perda de uma autonomia, potenciando a revolta e zanga com a injustiça perante a vulnerabilidade, ou encaminhando a pessoa para uma desmoralização perante uma realidade invasiva e não desejada.

Apesar do seu estudo requerer ainda maior sistematização, há indicadores de que a antecipação é uma importante qualidade dos acontecimentos de vida. Glass e Singer (308) demonstraram que os acontecimentos imprevisíveis provocavam mais transtorno que os previsíveis. Pearlin e Lieberman (309) constataram, também, que os acontecimentos não esperados tendem a aumentar o mal-estar psicológico, enquanto que os esperados não estavam relacionados com ele.

Alguns autores defendem que doentes mais participativos nas consultas com os médicos têm melhores resultados nas lesões acumuladas (191), valorizando uma atitude mais envolvida dos doentes no seu tratamento e na relação com os médicos.

Uma característica descrita no LES é a presença de autoanticorpos (16). A forma como a imunopatogénese da doença é explicada ao doente é importante, porque, algumas vezes, reduz-se a informação. O simbólico pode ser marcante, porque em muitas explicações é dito que o corpo se ataca a si próprio, sendo semelhante a uma automutilação imunitária. Para alguns doentes este simbolismo pode afectá-los pela falta de controlo sobre o seu corpo, como se não pudessem comandar o seu corpo, potenciando sentimentos de falta de poder e vulnerabilidade. A forma como a informação é dada tem de atender às características de cada indivíduo; é importante ter algum tempo para ajudar a pessoa a elaborar toda esta informação, mostrando disponibilidade para poder discutir, em conjunto com o doente a doença, suas manifestações e tratamento (191).

Têm sido descritas elevadas frequências de necessidades não satisfeitas, que se mantêm estáveis ao longo do tempo (310). A necessidade de mais e melhor informação é uma dessas necessidades, sendo uma situação complexa, uma vez que muitos doentes só procuram informação acerca da sua doença depois de os sintomas físicos estarem resolvidos (155).

1.6. Síntese da Introdução

A investigação e conceptualização em psicossomática mudaram de um paradigma de causalidade linear, em que dificuldade em lidar com as emoções, problemas relacionais e conflitos internos potenciavam e influenciavam diretamente a ocorrência ou emergência de sintomas psicossomáticas e de doenças psicossomáticas. Nesta conceptualização adota-se um funcionamento semelhante ao da conversão histerica, havendo uma descarga no corpo do que é emocional, relacional ou inconsciente.

O modelo biopsicossocial leva a uma mudança significativa, porque introduz uma causalidade circular, em que vários fatores diferentes se interinfluenciam, podendo contribuir para a ocorrência de desajustes no corpo. Não se sabe qual o papel de cada fator, e qual o peso de cada fator e como é que as crises se criam, como é que o adoecer físico aparece e se mantém. Adota-se uma visão integrada e complexa, procurando perceber as

dinâmicas entre os diferentes fatores biológicos, fisiológicos, psíquicos, relacionais, sociais e espirituais.

Esta abordagem multifatorial permite e potencia uma abordagem multissistêmica e interdisciplinar às doenças físicas e crônicas, alargando a linha de intervenção e complexificando a interpretação e compreensão da pessoa com uma doença.

É um modelo cumulativo, em que as diferentes contribuições dos diversos fatores se vão reunindo, em que existem fatores protetores que mudam o rumo. Existe este acumular de situações internas, externas, relacionais e vivenciais que potenciam o sofrimento físico e emocional, que pode ser precipitado por um fator qualquer (seja de que natureza for).

É essencial uma abordagem consistente e assertiva da doença física: um diagnóstico preciso, uma descrição detalhada das manifestações clínicas que nos permitam delinear um tratamento consistente e mantido no tempo, um estudo das características de cada doença, em cada doente e como cada tratamento tem um impacto em cada indivíduo. Mas é também fundamental considerar o simbolismo da doença, suas manifestações clínicas e tratamentos, para cada indivíduo; perceber como lida com situações adversas e indutoras de *stress*, como lida com a imprevisibilidade e incerteza; qual a sua rede de suporte social, e como a potencia ou como a usa; bem como os padrões relacionais de cada indivíduo. A inclusão de outros fatores, além dos físicos, pode ser essencial para compreender melhor o que os doentes vivem ou mesmo a evolução da doença (59).

Consideramos indispensável uma abordagem da medicina centrada na relação médico-doente, atendendo às subjetividades e características individuais dos médicos e dos doentes, mas acima de tudo à interação espontânea, autêntica e complexa entre estas duas subjetividades. Há que abrir espaço para um terreno fértil, desconhecido e potencialmente criativo e novo, tendo como objetivo potenciar uma relação médico-doente mais próxima, adequada e compreensiva com estes doentes, atendendo às suas necessidades sobre a informação, mas também de compreensão sobre o que estão a sofrer. A relação médico-doente é dinâmica e vai mudando durante o tempo. Muitos destes doentes vão recorrer ao apoio dos médicos durante muitos anos e é importante estabelecer relações fortes, continuadas e consistentes para lidar com uma doença altamente imprevisível e incerta.

2. OBJETIVOS E METODOLOGIA DA INVESTIGAÇÃO

2.1. Objetivos

2.1.1. Finalidade da Investigação

A emergência de uma doença crónica é um acontecimento de vida não normativo que constitui um poderoso agente stressor que convoca aspetos emocionais e sociais, conduzindo a pessoa doente a uma constante necessidade de adaptação em relação à sua doença ao longo da vida, tendo de enfrentar, entre outras, situações de separação da família e amigos, alteração de planos para o futuro, ataques à autoestima e autoimagem, perda de estatuto e sofrimento emocional (283). O *stress* emocional associado à doença crónica pode reduzir substancialmente a qualidade de vida e interferir no processo de reabilitação (100,311).

O LES, como doença crónica progressiva, apresenta uma sintomatologia clínica variada, imprevisível e incapacitante, potenciando um sofrimento emocional significativo, levando a sintomas de depressão e/ou ansiedade. A vivência da doença, dos seus sintomas e tratamentos é muito subjetiva, variada e incerta (4,5,8) e, ao atingir vários órgãos ou sistemas sem uma lógica e temporalidade estabelecidas (1-3), determina incerteza e instabilidade, que potenciam os sentimentos de desespero e impotência, como se os doentes estivessem sempre sob uma ameaça constante. A ansiedade pode ser também um sintoma frequente, quase constante e um grande fator de *stress* ao longo de todo o processo.

A ocorrência dos sintomas clínicos do LES causa uma limitação física, real e invasiva (exemplo, dores ou fadiga), que pode dificultar a execução das atividades diárias (trabalho, tarefas domésticas, cuidar dos filhos, relações amorosas) e a qualidade de vida. A forma de vivenciar esses sintomas é particularmente subjetiva e singular, o que por, vezes conduz, a dificuldades na compreensão das narrativas de sofrimento destes doentes. Estes aspetos têm merecido uma atenção diminuta dos investigadores com implicações lacunares para a prática clínica, nomeadamente nos padrões de adesão destes doentes aos cuidados de saúde. Muitos profissionais de saúde consideram-nos doentes difíceis e complicados no contacto clínico, sendo frequentes alguns conflitos, que potenciam dificuldade na adesão à terapêutica e consultas cansativas e esgotantes para os envolvidos.

Ao definirem-se por não terem cura, as doenças crónicas são, segundo Blanchard (312), doenças que têm de ser “geridas” em vez de curadas. Necessitam de cuidados primários de saúde para o desenvolvimento de estratégias de adaptação e avaliação, para melhorar a qualidade de vida das pessoas doentes.

Na última década, a investigação em psicossomática tem procurado promover uma melhor compreensão das interrelações entre diferentes sistemas: psicológico, neuro-endócrino e imunológico (313,314).

Este estudo pretende aprofundar o conhecimento e compreensão das vivências destes doentes. Para além das variáveis clínicas, estudar-se-ão dimensões psicossociais, que são determinantes para a forma como os doentes lidam com o *stress*. Deste modo, pretende-se perceber qual a rede social e relacional destes doentes e o modo como se relacionam com as outras pessoas; como lidam com as variáveis clínicas; que sintomas psicopatológicos são mais frequentes; quais os aspetos da personalidade mais significativos, bem como a forma como vivem o *stress* e de que forma este afeta a doença, o seu curso e/ou períodos de agravamento, mas também como é modelado por outros fatores.

A abordagem escolhida permite uma visão mais aprofundada, global e abrangente sobre cada doente: além da específica caracterização clínica e médica, permite-se explorar e compreender a densidade psicológica e emocional de cada doente. Espera-se encontrar, neste grupo de doentes, sintomatologia psicopatológica, estilos relacionais, fatores de personalidade, qualidade de vida diferenciais que possam contribuir para o melhor conhecimento da reação a esta doença, possibilitando, assim, abordagens clínicas mais abrangentes.

Esta área de estudo encontra-se pouco investigada a nível internacional e nacional, constituindo este trabalho um dos primeiros trabalhos realizados em Portugal neste âmbito, estudando em dois momentos, um conjunto de doentes e procurando intercorrelacionar variáveis clínicas, psicopatológicas e psicossociais.

É finalidade do nosso estudo contribuir para uma maior compreensão das modulações psicopatológicas, modulações adaptativas, aspetos relacionais e da influência ou determinação dos fatores psicossociais e psicossomáticos na doença.

Os doentes com LES são, frequentemente, pouco compreendidos devido à complexidade e

subjetividade dos sintomas clínicos (como a fadiga, lesões articulares ou dores), sendo considerados doentes de difícil gestão.

Uma das finalidades do estudo é, por isso, sensibilizar os profissionais de saúde para a compreensão da vivência destes doentes, evidenciando um lado complementar dos aspetos meramente sintomáticos e analíticos. Procurar-se-á elencar as principais características e manifestações emocionais e relacionais que possam ajudar a relacionarmo-nos e ajudarmos de forma mais efetiva e eficaz estas pessoas com uma doença crónica como o LES.

Pretende-se enfatizar a importância de uma abordagem biopsicossocial a estas doenças, através de uma intervenção profissional multidisciplinar que promova uma abordagem global, especializada e personalizada, que promova a qualidade assistencial e, ao mesmo tempo, a satisfação profissional e uma autêntica disponibilidade dos profissionais de saúde no apoio continuado a estes doentes.

2.1.2. Objetivos Gerais

A presente investigação enquadra-se numa linha de investigação que perspetiva uma abordagem multifatorial do LES com incidência particular na sua determinação psicossocial.

Procuramos responder a três perguntas de investigação:

1º A caracterização psicossocial dos doentes com LES.

Quais são os fatores psicossociais mais prevalentemente manifestos e determinantes nos doentes com LES? Será que existem subgrupos de doentes de LES, relativamente aos principais fatores psicossociais?

2º Avaliar os fatores psicossociais em diferentes fases da doença e avaliar a sua estabilidade.

Será que os fatores psicossociais são apenas temporários, reativados pela atividade da doença ou pelas agudizações? O papel das lesões irreversíveis é determinante nos fatores psicossociais?

3º Identificar quais os fatores psicossociais que estão associados às variáveis clínicas do LES.

Haverá uma relação entre os fatores psicossociais e a atividade da doença, lesões irreversíveis ou a agudização da doença?

2.1.3. Objetivos Específicos

Ponderamos dois grupos de hipóteses mais específicas de investigação:

- a) Caracterização dos fatores psicossociais e sua associação entre eles e os sintomas psicopatológicos;
- b) Associação entre fatores psicossociais, sintomas psicopatológicos e variáveis clínicas.

Relativamente ao primeiro grupo, colocámos as seguintes perguntas:

- Os acontecimentos de vida e dificuldades mantidas constituem-se como fatores determinantes para os restantes fatores psicossociais?
- Será que os fatores psicossociais são os determinantes de sintomas psicopatológicos (como somatização, sintomas depressivos ou sintomas ansiosos)?
- Será que o suporte social é uma variável protetora do sofrimento emocional nos doentes com LES?

No segundo grupo de hipóteses, propomos as seguintes:

- Será que o *stress* (acontecimentos de vida, perceção de *stress* ou dificuldades mantidas) tem um papel mediador na atividade da doença?
- Existe alguma relação entre a agudização e as variáveis psicossociais?
- As lesões irreversíveis constituem fatores de risco para a ocorrência de fatores psicossociais ou sintomas psicopatológicos?

2.2. Metodologia da Investigação

2.2.1. Desenho da Investigação

Ao não utilizar a manipulação de variáveis independentes, esta investigação obedece a um desenho característico de um estudo não experimental (315). O estudo é descritivo, longitudinal e tipo caso de controlo.

A investigação desenvolveu-se em dois momentos diferentes. No primeiro momento (t0) avaliaram-se as variáveis psicossociais, psicopatológicas, clínicas e procedeu-se a uma entrevista clínica. No segundo momento (t1), passado 12 a 18 meses, procedeu-se à mesma avaliação das variáveis psicossociais, psicopatológicas, clínicas e entrevista clínica. É, por isso, um estudo naturalista, uma vez que respeitou o curso natural da doença de cada indivíduo, tendo sido os doentes avaliados quer estivessem ou não em fase ativa da doença.

A entrevista clínica foi conduzida por um psicólogo clínico; a avaliação médica dos doentes foi realizada pelos seus médicos assistentes; e a concordância da entrevista sobre acontecimentos de vida e dificuldade mantidas foi validada por um júri independente de um psicólogo e um psiquiatra com treino em metodologia de investigação em acontecimentos de vida.

A investigação pretendeu descrever as variáveis em estudo, mas também estabelecer relações entre estas (estudo analítico), com o intuito de estabelecer relações de causalidade entre as variáveis independentes e as variáveis dependentes.

Adotámos um modelo multifatorial para a caracterização e compreensão do adoecer do doente com LES, conciliável com a multiplicidade dos fatores patogénicos e salutogénicos que a investigação tem clarificado (1-3). Na figura 1 procederemos a uma explicitação que permita enquadrar o desenvolvimento do nosso plano de investigação.

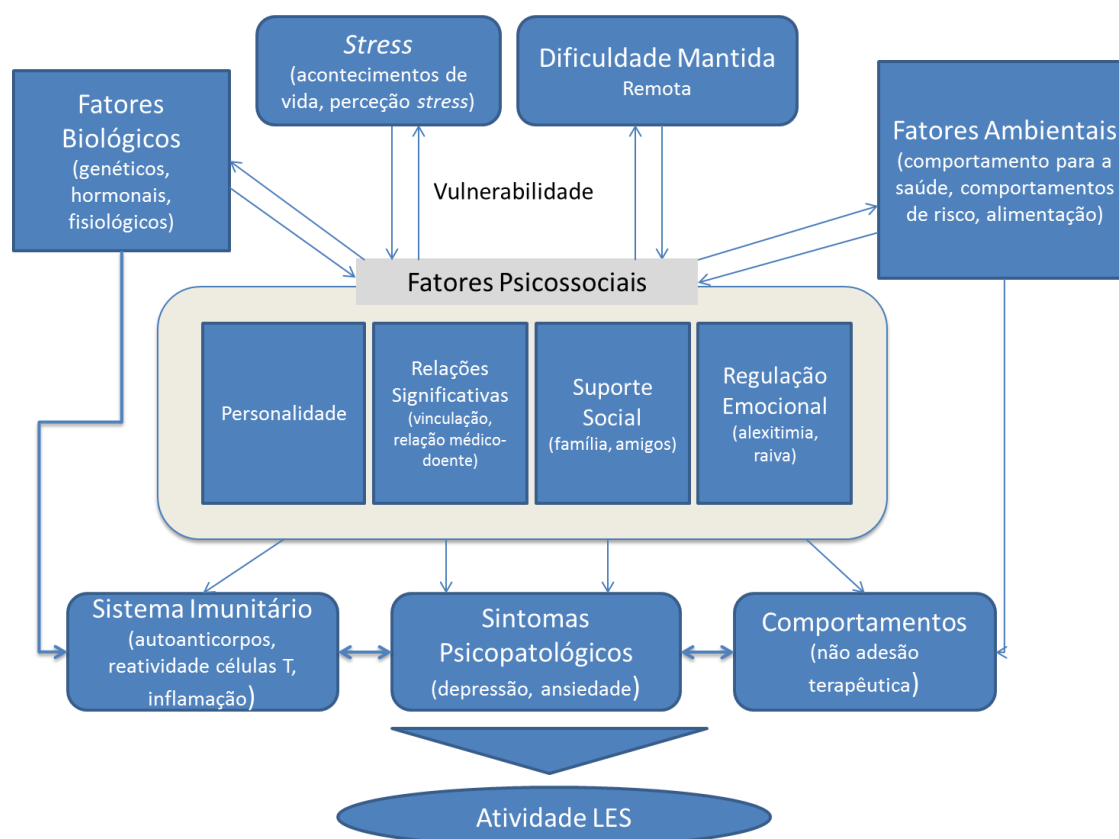


Figura 1 - Modelo Teórico-Clínico

O modelo teórico-clínico sugerido é fundamentalmente circular, não implicando necessariamente uma relação linear de causa e efeito entre fatores psicossociais e a atividade da doença ou a agudização no LES. Além dos fatores biológicos e constitucionais e dos fatores ambientais, que estão relacionados com o contexto; investigámos, sobretudo, os fatores psicossociais (características da personalidade, alexitimia, suporte social, vinculação) que podem fazer salientar o recurso excessivo a fatores comportamentais ou à ocorrência de sintomas psicopatológicos, bem como alterações no sistema imunitário.

Procurámos perceber que variáveis tiveram um peso mais significativo na atividade da doença, seja de forma direta, seja de forma indireta, isto é, um impacto significativo em variáveis que assumiam um papel determinante na atividade da doença.

Os fatores de *stress* podem constituir-se em fatores de risco adicionais, podendo potenciar e aumentar a probabilidade de agudização ou que a doença fique ativa. Incluímos os fatores de *stress* mais imediato ou próximo (como a percepção que os doentes têm do *stress*; ou os acontecimentos de vida significativos no último ano), mas também incluímos fatores de

stress acumulado, como as dificuldades mantidas, em que determinadas situações de diversas naturezas (saúde, relacionais, laborais, entre outras) vão afetando continuamente a pessoa.

A ocorrência e desenvolvimento de uma crise de LES ou a atividade da doença podem constituir-se também como um acontecimento de vida relevante, provocando sofrimento emocional e sintomas psicopatológicos (1,3,81). Determinadas disposições psicológicas (características da personalidade, a forma como as pessoas lidam com as emoções e o *stress*) podem fazer salientar o recurso excessivo a fatores comportamentais precedendo as crises de LES (por exemplo, não aderir à medicação), podendo também ter um impacto indireto no corpo, na sua fisiologia ou no sistema imunitário (250,316).

Também salientamos a importância dos aspetos relacionais, especialmente a vinculação, que traduz a forma como estabelecemos relações significativas com as pessoas mais importantes. A doença física é uma ameaça à pessoa e a relação médico-doente, pode ser um fator decisivo e preponderante, influenciando a forma como a pessoa lida e se adapta à doença, sua evolução, suas manifestações e vivências e a terapêutica sugerida.

Deste modelo destacamos a importância do suporte social como uma variável protetora, podendo ser um recurso essencial quando existem dificuldades na vida da pessoa, especialmente uma doença crónica imprevisível e de curso incerto.

Uma crise de lúpus desencadeia alterações significativas na vida da pessoa, estas alterações podem ocorrer a vários níveis: físico (limitação física, menos autonomia, dor, alteração da imagem corporal), psicológico (acabam por ter um impacto psíquico: depressão, a forma como lidar com as emoções, a raiva, a personalidade), social (é nestas alturas que se avalia o suporte social: a nível qualitativo e a nível quantitativo) e espiritual (o sentido da vida, a ligação com Deus, pode ser mudada: aumento da fé, revolta com Deus).

Assim, os fatores psicossociais podem ser determinantes na forma como o indivíduo encara a crise, se adapta à doença e se adapta ao impacto que a crise teve na sua vida. Nesse sentido, o estilo de vinculação, a alexitimia, características de personalidade (como o neuroticismo ou a introversão) podem ser fatores que interferem na adaptação às crises: à forma como as pessoas vivem as crises e o significado que lhes atribuem. Assim, após uma primeira crise, isto é, após o primeiro impacto real da doença sobre a pessoa e sobre a sua vida, os fatores psicossociais constituem-se aspetos essenciais na adaptação à doença e às

próximas crises, por exemplo, o recurso ao suporte social, como o apoio dos familiares próximos ou dos profissionais de saúde e como vivem essas relações.

É importante salientar que no nosso modelo multifatorial consideramos algumas variáveis protetoras, desempenhando um papel mediador na agudização ou atividade da doença, nomeadamente a presença de um bom suporte social (familiar, conjugal e amizades), relações de proximidade com os outros consistentes e satisfatórias, características da personalidade que facilitam a forma como a pessoa se adapta e lida com o *stress* (nomeadamente, extroversão, abertura e conscienciosidade) e acontecimentos de vida positivos.

O modelo proposto (figura 2) tem fatores que provocam vulnerabilidade, como as lesões irreversíveis, as dificuldades mantidas (a nível de *stress* acumulado), os estilos de vinculação inseguros ou o baixo suporte social, bem como a elevada prevalência de neuroticismo, alexitimia, somatização ou raiva para dentro, traduzindo uma dificuldade em gerir de forma adequada as emoções. Todas estas variáveis abrem espaço para fragilizar o organismo e a pessoa, potenciando a possibilidade de a doença ficar ativa ou existir uma agudização. Estes fatores de vulnerabilidade podem não ter um papel direto na atividade da doença, mas podem assumir um papel indireto, estando associados aos fatores precipitantes.

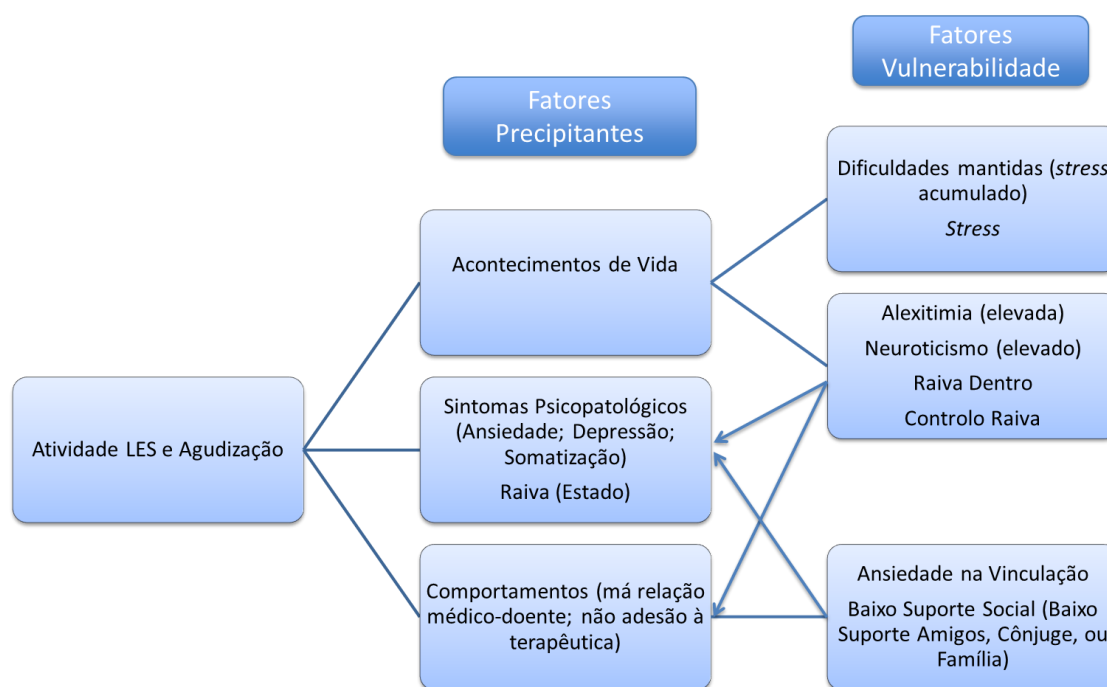


Figura 2 - Fatores de vulnerabilidade e precipitantes

Também incluímos fatores precipitantes, como os acontecimentos de vida ou a percepção de *stress* elevado, bem como os sintomas psicopatológicos (nomeadamente, depressão e ansiedade), o estado da raiva e a relação médico-doente, que podem interferir de forma a desencadear uma crise de LES.

A importância de variáveis mediadoras, como o suporte social e dimensões da personalidade, parece-nos essencial (figura 3), bem como perceber qual o papel de algumas variáveis sobre as outras, existindo, como já referido, variáveis precipitantes, como variáveis de vulnerabilidade, mas também variáveis de risco e variáveis predisponentes, que criam suscetibilidade.

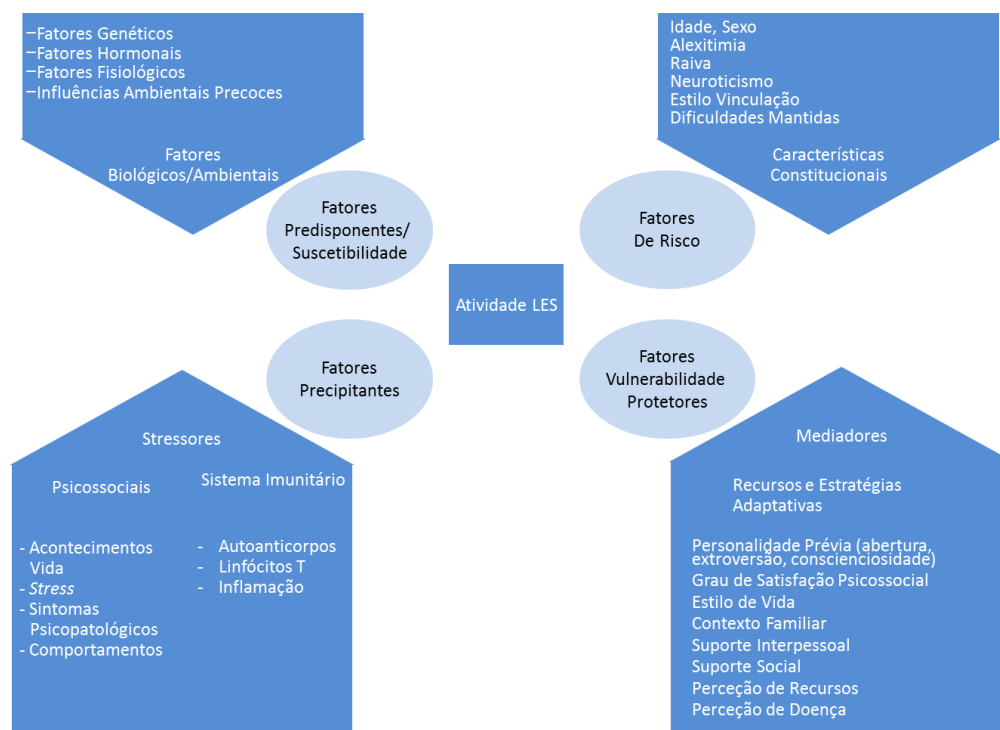


Figura 3 - Modelo Teórico-Clínico

2.2.2. Participantes

A presente investigação realizou-se em conformidade ética com a Declaração de Helsínquia e foi aprovada pela Comissão de Ética do Hospital de Santa Maria, onde decorreu, a 6 de Maio de 2010.

Todos os participantes foram informados de que a sua participação seria voluntária e que a qualquer momento se poderiam desvincular da investigação. Participaram apenas os que

concordaram com o Termo de Consentimento Informado e acordaram verbalmente com a sua entrada no estudo prospetivo. Para garantir o anonimato dos participantes os questionários foram identificados com um código numérico o qual podia ser destacado do protocolo de pesquisa pelo indivíduo para que posteriormente pudesse ter acesso aos resultados do estudo.

Numa primeira fase de cada avaliação procedeu-se a uma entrevista clínica semiestruturada, que tinha por finalidade estabelecer uma relação com os doentes, procurando compreender a sua vivência da doença, das crises e da sua evolução.

De seguida, para avaliarmos as dificuldades e capacidades cognitivas dos participantes utilizámos o Mini-Mental State. Os testes neuropsicológicos continuam a ser o método mais confiável para detetar e monitorar a disfunção cognitiva em pacientes com LES (6).

Depois efetuámos a entrevista de acontecimentos de vida e dificuldade mantidas, em que entrevistávamos (trinta minutos a uma hora) cada participante sobre quais os acontecimentos mais significativos e indutores de *stress* e sofrimento.

Todos os momentos descritos anteriormente foram efetuados no mesmo dia.

Todos os questionários utilizados foram autopreenchidos, não havendo qualquer interferência dos investigadores. Estes somente apresentaram aos participantes o projeto e os seus objetivos. Os questionários eram preenchidos na semana da avaliação.

A equipa de colaboradores associados incluiu médicos de Medicina Interna, um médico do serviço de Nefrologia e um Psiquiatra.

Os investigadores e participantes não receberam qualquer remuneração.

Participantes

A amostra foi constituída por um grupo de doentes com LES e um grupo de controlo de pessoas saudáveis, pois considerou-se muito relevante os achados de Abu-Shakra et al (270) que mostram que, em vários aspetos da vida, os doentes com LES têm uma qualidade de vida semelhante à de indivíduos saudáveis, sugerindo a importância de comparar os doentes com LES com grupos de controlo de pessoas saudáveis (Abu-Shakra et al (270)).

Os doentes de LES foram sequencialmente estudados, em amostra de conveniência, nas Consultas Externas do Hospital de Santa Maria: - Consulta de Doenças Autoimunes, Serviço de Medicina Interna 2 e na Consulta de Nefrologia.

Os critérios de inclusão da amostra de LES foram:

- Existência de um diagnóstico de LES, segundo os critérios internacionalmente adotados (3,28);
- Idade superior a 18 anos;
- Inexistência de comprometimento cognitivo significativo, incapacitante e impeditivo do preenchimento do questionário de autoavaliação;
- Ter o mínimo de 4º ano de escolaridade como nível de educação;
- Inexistência de doença psiquiátrica crónica e/ou severa, como esquizofrenia ou depressão major grave.

Os doentes foram avaliados numa primeira fase a partir de Novembro de 2010 e eram reavaliados 12 a 18 meses depois da primeira avaliação. A amostra compreende um n de 140 doentes, sendo que 40 destes foram excluídos devido a: não quererem participar no estudo ou não terem tempo para participar (n= 10); não preencheram os questionários (n= 13); Analfabetos (n= 7); envolvimento do SNC, AVC com grande comprometimento a nível cognitivo (n= 3); história psiquiátrica severa presente (esquizofrenia n= 3; depressão major grave n= 2; demência n= 2).

O grupo de controlo de pessoas saudáveis foi selecionado por sexo, idade e classe social, emparelhado com a amostra de doentes de LES. Este grupo foi recolhido na população portuguesa, sendo constituído por médicos e enfermeiros dum Hospital Geral (19, ou seja, 19%), advogados de um escritório de advocacia (15, ou seja, 15%), *designers* de uma empresa (12, ou seja, 12%), funcionárias de uma empresa de limpeza (15, 15% da amostra), auxiliares de educação (13, traduzindo 13% da amostra), 10 estudantes do ensino superior (curso de Gestão, Enfermagem e Marketing), 7 reformados (7%) de várias profissões e 6 desempregados de curta duração (6%).

Os critérios de exclusão foram:

- Menores de 18 anos;
- Comprometimento cognitivo significativo;
- Presença de uma doença mental ou orgânica atual;

- Indivíduos com lesão neurológica (traumatismo craneano, perturbação degenerativa, vascular ou metabólica, exposição tóxica);
- Doença crónica;
- Doença psiquiátrica grave ou crónica no passado, como depressão grave, esquizofrenia, abuso de substâncias graves.

2.2.3. Variáveis e Procedimentos

Todos os doentes foram entrevistados pelos médicos na consulta de Doenças Autoimunes e Nefrologia. Após aceitarem a colaboração no estudo e assinarem o consentimento informado, os doentes foram entrevistados pelo psicólogo.

Numa fase inicial da entrevista, utilizou-se o Mini-Mental State para avaliação do comprometimento cognitivo para despiste de dificuldades acentuadas e o M.I.N.I. (entrevista neuropsiquiátrica) para avaliar as doenças psiquiátricas passadas ou recentes e verificar se existe presença de doença psiquiátrica severa (como esquizofrenia e depressão major grave).

De seguida procedemos a uma entrevista semiestruturada que tem como finalidade obter informação sobre a forma como os participantes vivem a doença (sintomas principais; dificuldades principais; a associação com aspetos emocionais ou *stress*; as terapêuticas e a relação médico-doente). Nesta entrevista também avaliámos a forma como vivem e gerem as emoções, o *stress* e problemas de funcionamento da sua vida, de forma a estabelecer um contacto mais próximo e complementar dos dados recolhidos nos questionários. Na fase seguinte, o psicólogo realizava a entrevista de acontecimentos de vida importantes e relevantes no último ano, investigando também as dificuldades mantidas significativas.

Após a realização da entrevista pediu-se a colaboração dos doentes para preencherem os questionários de autopreenchimento.

Nessa semana, o médico recolheu a informação clínica necessária: tempo de evolução, doença ativa (SLEDAI), lesões irreversíveis (SLICC) e terapêutica administrada.

O índice de atividade da doença foi avaliado, utilizando-se o método Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index (SLEDAI), sendo este método validado e um dos mais utilizados na prática clínica (317,318). Este índice é composto por 24 itens, sendo 16

deles parâmetros clínicos e os restantes 8 itens de carácter exclusivamente laboratorial, com um *score* máximo possível de 105 pontos. Estes 24 itens estão agrupados em 9 domínios, chamados sistemas de órgão: SNC, vascular, renal, músculo-esquelético, articular, dermatológico, imunológico, constitucional e hematológico (317). Este índice investiga a relação entre a atividade da doença e as funções neuropsicológicas; foi construído através de modelos estatísticos baseados no julgamento global de médicos, que resultaram em indexes equilibrados entre envolvimento de órgãos e variáveis serológicas (48).

Neste contexto, é registada qualquer manifestação visada nos referidos parâmetros desde que presente nos 10 dias anteriores, independentemente do seu grau de severidade ou da evolução relativamente a estádios de doença anteriores. O SLEDAI não inclui a avaliação da depressão e/ou fadiga (59).

Petri et al (29) sugeriram algumas definições de resultados baseados nas mudanças no índice do SLEDAI: 1- melhoria: quando se observava uma redução de pelo menos 3 pontos no resultado comparado com a última avaliação; 2- doença ativa persistente: um aumento de pelo menos 3 pontos no SLEDAI; 3- remissão: um resultado de 0.

Tem-se definido como uma agudização do LES um aumento de pelo menos 3 pontos no SLEDAI e ter um valor de SLEDAI acima de 5 pontos, associado com a probabilidade de iniciar ou alterar a terapêutica em mais de 50% das vezes (52,318).

Algumas categorias têm sido definidas baseadas no SLEDAI: sem atividade (SLEDAI= 0), atividade ligeira (SLEDAI= 1-5), atividade moderada (SLEDAI= 6-10), elevada atividade (SLEDAI = 11-19) e atividade muito elevada (SLEDAI acima de 20) (52).

O médico também avalia o compromisso orgânico irreversível em doentes com LES (seja pela atividade da doença ou do seu tratamento (2), com o Índice de Avaliação Systemic Lupus International Collaborating Clinics/ ACR Damage Index (SLICC/ACR Damage Index). Este índice, avaliado pelo médico, descreve as lesões irreversíveis resultantes da doença, do seu tratamento ou de doenças intercorrentes, sendo que se considera como lesão irreversível qualquer mudança não reversível, não relacionada com inflamação ativa, se estiver presente continuamente pelo menos seis meses (319).

O *score* de lesões é agrupado em 12 domínios diferentes: ocular, neuropsiquiátrico, renal, pulmonar, cardiovascular, vascular periférico, gastrointestinal, músculo-esquelético e pele.

A irreversibilidade é definida pela presença de qualquer um destes itens numa duração de seis meses. Um resultado de 0 é dado a pacientes sem uma lesão irreversível e o resultado máximo é 47 (320).

Os médicos também classificavam se a doença estava ativa ou não, através de uma cotação sim/não e se estava em agudização (sim/não). A classificação destas duas variáveis foi baseada em métodos internacionalmente estabelecidos anteriormente descritos.

E na entrevista com os doentes, perguntou-se se consideravam que o LES está ativo ou inativo.

Todos os doentes foram avaliados pelos médicos na semana em que a entrevista clínica e que os questionários foram preenchidos.

Na segunda avaliação, o psicólogo efetuava, em primeiro lugar, a M.I.N.I. e o Mini Mental State (MEEM), para avaliar as dificuldades cognitivas e o possível comprometimento cognitivo. De seguida, procedia à entrevista de acontecimentos de vida e dificuldades mantidas no último ano. Depois, realizava a entrevista semiestruturada sobre a forma como os doentes têm vivido o LES e os seus sintomas.

Após o término destas entrevistas, pedia-se a colaboração do participante para preencher os questionários autopreenchidos.

Nessa semana, o doente é avaliado clinicamente pelos médicos assistentes.

Variáveis e sua operacionalização

Neste estudo elegemos quatro grupos de variáveis para caracterização desta população: Sociodemográficas; Clínicas; Psicossociais e Psicopatológicas.

Variáveis Sociodemográficas

- **Idade:** Anos;
- **Sexo:** Masculino/Feminino;
- **Raça:** Caucasiana, negra, amarela;
- **Estado civil:** solteiro, casado e união de facto, divorciado/separado, viúvo;
- **Situação laboral atual:** A trabalhar, desempregado, de baixa, reformado;

- **Residência:** Aldeia/Meio rural, Cidade e meio suburbano, vila;
- **Com quem vive:** Isolado, cônjuge, filhos, pais, instituição, outros;
- **Grau de instrução:** 4.^a classe, com frequência do curso liceal e com curso superior.

Variáveis de Caracterização Clínica

- **Duração da doença** – período de diagnóstico até à entrada dos doentes no estudo (anos);
- **Localização das principais queixas e sintomas identificados** – renal, respiratório, pele, SNC, cardíaco, articulações, hematológico;
- **Doença ativa** - não ou sim, refere-se a uma atividade contínua da doença, sem retorno à linha de base normal;
- **Doença ativa segundo a avaliação do doente** – não ou sim;
- **Agudização** – não ou sim, envolve um recrudescimento da atividade da doença durante um período curto e definido de tempo seguido por subsidência da atividade da doença;
- **Índice de atividade da doença** - o método Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index (SLEDAI);
- **Compromisso orgânico irreversível** - O Índice de Avaliação Systemic Lupus International Collaborating Clinics (SLICC/ACR).
- **Corticosteroides:** se estava medicado com corticosteroides (não ou sim).

Variáveis Psicossociais

- **Stress:** Um dos aspetos essenciais nas doenças crónicas podendo estar relacionado com a sua etiopatogenia ou o agravamento das crises. Usámos a **percepção de stress** no dia-a-dia, que tem um *score* global.
- **Acontecimentos de vida** significativos, isto é, com impacto na vida dos doentes; bem como as **dificuldades mantidas** identificadas como geradoras de *stress* e sofrimento emocional, que são fatores de *stress* acumulado, uma vez que não está focada somente no momento presente.

Uma das formas utilizadas de operacionalizar o *stress* consiste na sua determinação através de avaliação dos acontecimentos de vida. Por acontecimentos de vida consideram-se, segundo Brown (114), os problemas de vida que desencadeiam emoções intensas (qualquer que seja a sua natureza – excitação, alegria, irritação, raiva, humilhação ou medo). O homem é capaz de dar significado ao seu meio e a si próprio – reage ao seu meio simbolicamente. O significado de atividades e de fatores

psicossociais pode influenciar causalmente o comportamento de saúde-doença do indivíduo. Nesse sentido, focámo-nos em acontecimentos que tenham significado para o indivíduo, em termos do seu estilo de vida globalmente.

- **Relacionais:** Destacamos as **dimensões da vinculação** ansiedade (avalia o grau em que o indivíduo se sente preocupado com a possibilidade de ser abandonado ou rejeitado), proximidade (avalia a forma como o indivíduo se sente confortável ao estabelecer relações próximas e íntimas) e dependência (avalia a forma como os indivíduos sentem poder depender de outros em situações em que necessitam deles).
- **Suporte Social:** Em relação à escala, as variáveis estudadas são: satisfação com amigos/amizades (SA); intimidade (IN); satisfação com a família (SF) e atividades sociais (AS); e um resultado global (ESSS).
- **Emoções:** Relativamente às **características alexitímicas**, existe um *score* global e três fatores: fator 1 (capacidade para identificar e descrever sentimentos e diferenciar sentimentos de sensações corporais); fator 2 (dificuldade em comunicar e expressar sentimentos) e fator 3 (orientação dos pensamentos para acontecimentos externos mais do que para acontecimentos internos).

Relativamente à **raiva**, as variáveis que evidenciamos são: estado de raiva (intensidade dos sentimentos de raiva num determinado momento), raiva para dentro (frequência com que os sentimentos de raiva são reprimidos ou guardados), raiva para fora (frequência com que o indivíduo expressa raiva em relação a outras pessoas ou objetos do meio), controlo da raiva (frequência com que cada indivíduo tenta controlar a expressão da raiva), expressão da raiva (índice geral sobre a frequência com que a raiva é expressa, sem levar em conta a direção da expressão) e traço de raiva (experiências frequentes de sentimentos de raiva). A escala traço de raiva apresenta duas subescalas que são o temperamento explosivo (propensão geral para vivenciar e expressar a raiva sem provocação específica) e a reação de raiva (diferenças individuais na disposição para expressar a raiva quando criticado ou tratado de maneira injusta pelos outros).

- **Personalidade:** Relativamente aos fatores de **personalidade**, as variáveis que elegemos foram: neuroticismo, extroversão, abertura, agradabilidade e conscienciosidade.
- **Qualidade de vida:** Relativamente à qualidade de vida, consideraram-se oito aspetos deste conceito: função física, função social, papel social, saúde mental, saúde geral, dor corporal, vitalidade e percepção global de saúde. Existem duas subescalas que são as componentes física e mental.

Só um modelo multivariado do impacto das variáveis psicossociais no LES será sensível à natureza cumulativa, interativa e recíproca daqueles impactos. Nesse sentido, procuramos perceber quais são as variáveis psicossociais que têm uma relação com as variáveis clínicas.

Variáveis Psicopatológicas

- **BSI** – evidenciamos algumas dimensões como a somatização, depressão e ansiedade, além das outras e do resultado global;
- **HADS** – sintomas ansiosos e depressivos.

Variáveis Psiquiátricas

- **M.I.N.I.** – presença ou ausência de perturbações psiquiátricas atuais ou passadas;
- **Mini-Mental State Examination (MEEM)** – um resultado global sobre o comprometimento cognitivo.

2.2.4. Instrumentos

Os instrumentos utilizados na recolha de dados foram de dois tipos: autopreenchimento (inclui questionário sociodemográfico e os questionários de autoavaliação) e heteropreenchimento (inclui diagnóstico psiquiátrico com base numa entrevista estruturada – M.I.N.I.; entrevista de acontecimentos de vida e dificuldades mantidas, e entrevista clínica) e na informação médica obtida pelos médicos de Medicina Interna e pelo Nefrologista responsáveis pelos doentes e consultas do processo clínico.

A opção em utilizar os testes escolhidos para avaliar as variáveis mencionadas baseou-se na informação adquirida sobre as suas características psicométricas, no facto de estarem validados para a população portuguesa e serem testes já utilizados em vários estudos.

A bateria de questionários autopreenchidos foi entregue pelo psicólogo e por médicos dos respetivos serviços.

Escala de Percepção do Stress (EPS)

A Escala de Percepção do *Stress* (EPS) é uma medida global de *stress* que se propõe avaliar o grau em que a pessoa aprecia as suas situações de vida como stressantes (321).

A escala é constituída por 10 itens, que questionam a pessoa em como se sentiu ou pensou no mês anterior ao momento em que está a responder. Nesta perspetiva difere das medidas de acontecimentos de vida que tendem a focar os últimos 12 ou 6 meses.

Os 10 itens constituem uma escala unidimensional cuja nota global resulta da soma dos valores atribuídos a cada item. As respostas são dadas numa escala ordinal de cinco posições, acerca da frequência com que aqueles sentimentos ou pensamentos ocorreram variando entre “nunca” e “muitas vezes” (recebem uma classificação entre 0 e 4). Metade dos itens são formulados pela positiva (itens positivos) e metade pela negativa (itens negativos), pelo que, para chegar à nota total, se deverão somar os valores dos itens revertendo estes itens formulados pela positiva de modo que a uma nota mais elevada corresponda maior *stress*.

A escala foi adaptada e validada por Mota-Cardoso (118).

O *stress*, o suporte social e o estilo de *coping* têm sido associados a outras doenças médicas (58), e no LES alguns estudos relatam uma influência negativa do *stress* na doença e na ocorrência de agudização (14,57). Nesse sentido esta escala assume um papel central no nosso estudo, sendo que a percepção de *stress* é uma informação essencial na compreensão e evolução do LES.

Escala de Vinculação do Adulto (EVA)

Com o objetivo de avaliar as relações de vinculação do adulto optou-se pelo Adult Attachment Scale (322). A escala foi construída com o objetivo de desenvolver o instrumento de três itens de Hazan e Shaver (323) e concebida para identificar os três padrões de vinculação mencionados teoricamente: seguro, evitante e ansioso.

A escala é composta por 18 itens; para quantificar o tipo de vinculação predominante é utilizada uma escala de cinco pontos, de tipo Likert, que vai de “Nada característico em mim” a “Extremamente característico em mim”.

A vinculação refere-se à forma como as pessoas se relacionam (padrão relacional) de forma próxima com as pessoas significativas para elas. Nos doentes com LES os profissionais de saúde, em particular os médicos, passam a assumir um papel central e essencial na sua vida, podendo ser determinantes, sendo frequentemente “portos de abrigo” vitais e essenciais (108), promovendo uma maior adesão à terapêutica e uma melhor compreensão da doença.

A análise fatorial dos 18 itens revelou a presença de três dimensões, cada uma das quais constituída por seis itens. A primeira, designada por *close* (proximidade), avalia a forma como o indivíduo se sente confortável ao estabelecer relações próximas e íntimas; a segunda, *depend* (dependência), avalia a forma como os indivíduos sentem poder depender de outros em situações em que necessitam deles; por último, a terceira, *anxiety* (ansiedade), avalia o grau em que o indivíduo se sente preocupado com a possibilidade de ser abandonado ou rejeitado.

Correlações feitas entre os três fatores revelaram uma ligação modesta entre os fatores dependência e proximidade ($r = .41$), sugerindo que as pessoas que possuem confiança nos outros tendem a sentir-se mais confortáveis com a proximidade emocional; uma ligação fraca entre os fatores ansiedade e dependência ($r = -.18$) e a inexistência de ligação entre os fatores ansiedade e proximidade ($r = -.08$).

Os estudos psicométricos da versão portuguesa da escala (324) indicaram que o instrumento possui bons indicadores de fiabilidade e validade. Relativamente ao estudo de consistência interna da escala foram encontrados como valores globais de alpha de Cronbach .735, sendo o coeficiente de Spearman-Brown de .732.

A escala organiza-se em torno de duas dimensões (ansiedade e evitamento, Collins (325). Na definição dos estilos de vinculação, os participantes foram distribuídos pelos respetivos estilos, tendo em conta os resultados nas dimensões enunciadas. Especificamente o estilo de vinculação foi classificado como seguro (valores baixos de ansiedade e evitamento), ansioso (valores elevados de ansiedade e baixos de evitamento), amedrontado (valores elevados de ansiedade e evitamento) e evitante (valores baixos de ansiedade e elevados de evitamento) Canavarro et al (324).

A escala foi validada para a população portuguesa por Canavarro et al (324).

Escolhemos este instrumento de avaliação da vinculação por ser dos instrumentos mais utilizados em investigação (326), pela fácil aplicabilidade, por ser reduzida e por estar adaptada e validada para a população portuguesa.

Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS)

A importância do suporte social é fundamental nas doenças crónicas (151,205) e o apoio da família pode ser estruturante e uma forma de controlar o *stress* (88,202,203). Neste estudo seria essencial avaliar o suporte social percebido por estes doentes, bem como o apoio específico de familiares, cônjuge ou amigos.

Utilizámos a ESSS desenvolvida e validada por Pais-Ribeiro (327) para avaliar o suporte social. Consiste numa escala de autopreenchimento composta por 15 frases que permitem ao sujeito assinalar o seu grau de concordância com cada uma delas (se a frase se aplica ou não à sua situação individual), apresentada numa escala de tipo Likert com 5 posições de resposta, “concordo totalmente”, “concordo na maior parte”, “não concordo nem discordo”, “discordo na maior parte” e “discordo totalmente”.

A ESSS permite extrair quatro dimensões ou fatores: satisfação com amigos/amizades (SA); intimidade (IN); satisfação com a família (SF) e atividades sociais (AS). A escala permite ainda a obtenção de um *score* global (ESSS), correspondendo as notas mais altas a uma perceção de maior satisfação com o suporte social. Esta escala já tinha sido utilizada com outras populações de doentes, evidenciando propriedades métricas idênticas às da escala original (328).

A escolha deste instrumento deve-se ao facto de, além de ter um resultado global, apresentar uma avaliação específica da satisfação com o apoio dos familiares ou amigos; os estudos terem apresentado uma boa consistência interna (.85); e o estar validado para a população portuguesa.

Toronto Alexythimia Scale (TAS-20)

Em estudos prévios (94,230) encontramos uma elevada prevalência de características alexitímicas em doentes com LES. As dificuldades apresentadas por alguns doentes numa adequada gestão e vivência das emoções podem potenciar o sofrimento físico, abrindo

espaço para a ocorrência de sintomas físicos e crises das doenças crónicas, “descarregando” no corpo o que não pode ser digerido pela mente (231,329,330).

Utilizou-se a Toronto Alexythimia Scale (TAS-20) para a determinação e avaliação de características alexitímicas. Desenvolvida por Taylor et al (331), é um questionário de autoavaliação formado por 20 itens tipo Likert. A análise fatorial conduziu a uma estrutura de três fatores congruentes com o constructo de alexitimia: dificuldade em identificar e diferenciar sentimentos de sensações corporais; dificuldade em comunicar e expressar sentimentos; reduzidas fantasias e preferência por prestar mais atenção aos acontecimentos externos do que às experiências internas. Para os autores, os três fatores correspondem às principais características definidas por Nemiah e Sifneos para a alexitimia. Estudos posteriores têm mostrado que a estrutura fatorial da TAS é estável e replicável.

Segundo as indicações da versão original, a escala apresenta um ponto de corte ≥ 61 (claramente alexitímico). Para valores ≤ 51 , o sujeito é classificado como claramente não alexitímico. Os valores intermédios correspondem a alexitimia moderada (332).

Análises de consistência interna revelaram um alto nível de fiabilidade bem como de estabilidade.

Bagdy et al (333), tendo em conta o modelo teórico subjacente à construção da escala e o volume do trabalho entretanto realizado, cujos resultados apoiam a validade e fiabilidade do instrumento, exprimem a opinião de que é a medida psicométrica e teoricamente mais relevante para a alexitmia.

A TAS-20 foi adaptada (traduzida), validada e aferida para a população portuguesa (334). A estrutura fatorial original da escala mantém-se, bem como a sua consistência interna e precisão teste – reteste para um intervalo de 3 – 6 semanas (334).

Tal como em estudos prévios (94,230), temos utilizado o TAS-20 como instrumento para avaliar a alexitimia, por ser o instrumento mais utilizado nesta área, por estar adaptado e validado para a população portuguesa e por ser um instrumento de fácil aplicação.

Inventário de Estado-Traço da Expressão da Raiva (STAXI)

O Inventário de Estado-Traço da Expressão de Raiva – STAXI (335) foi desenvolvido com o objetivo de fornecer medidas concisas da experiência e expressão da raiva. É indicado para indivíduos a partir dos 13 anos até à idade adulta, que tenham capacidade de leitura correspondente ao quinto ano. É composto por 44 itens e não existe tempo limite para a sua aplicação. Deve ser respondido por meio de uma escala composta por quatro pontos, em que 1 significa quase nunca/absolutamente não e o 4 quase sempre/muito. Um exemplo de item do inventário é “fico furioso(a) quando faço um bom trabalho e recebo uma avaliação fraca”.

O STAXI é constituído por três partes principais: a primeira, Como me sinto neste momento, é uma medida do estado de raiva; a segunda, Como me sinto geralmente, é uma medida do traço da raiva; a terceira, Quando estou zangado(a) ou furioso(a), é uma medida da expressão da raiva.

No final da avaliação, os resultados dos sujeitos fornecem informações sobre seis escalas e duas subescalas: estado de raiva (intensidade dos sentimentos de raiva num determinado momento), raiva para dentro (frequência com que os sentimentos de raiva são reprimidos ou guardados), raiva para fora (frequência com que o indivíduo expressa raiva em relação a outras pessoas ou objetos do meio), controlo da raiva (frequência com que cada indivíduo tenta controlar a expressão da raiva), expressão da raiva (índice geral sobre a frequência com que a raiva é expressa, sem levar em conta a direção da expressão) e traço de raiva (experiências frequentes de sentimentos de raiva). A escala traço de raiva apresenta duas subescalas, que são o temperamento explosivo (propensão geral para vivenciar e expressar a raiva sem provocação específica) e a reação de raiva (diferenças individuais na disposição para expressar a raiva quando criticado ou tratado de maneira injusta pelos outros).

Este questionário foi traduzido e adaptado para população portuguesa por Silva, Campos e Prazeres (336)

A escolha deste instrumento baseou-se na importância de avaliarmos a raiva em doentes com LES. Esta escala apresenta várias escalas interessantes que avaliam a forma como lidam com a raiva; destacamos a escala raiva-para-dentro e controlo da raiva, que podem potenciar um acumular de emoções negativas potenciando sintomas somáticos. O outro

motivo que nos fez optar por este instrumento, é estar adaptado para a população portuguesa.

NEO Five-Factor Inventory (NEO-FFI)

Para determinar as características da personalidade utilizou-se o NEO Five-Factor Inventory, que é uma versão reduzida do NEO-PI (337).

O teste é constituído por 60 perguntas, tipo Likert, pedindo-se ao sujeito para determinar o seu grau de concordância com as afirmações, tendo de escolher desde “Discordo Totalmente” até “Concordo Totalmente”.

O NEO-FFI é uma medida concisa das cinco grandes dimensões da personalidade. Cada um dos fatores é avaliado através de cinco escalas de domínios: neuroticismo (N), extroversão (E), abertura (O), agradabilidade (A) e conscienciosidade (C).

O neuroticismo é a tendência geral para experimentar afetos negativos como medo, tristeza, raiva, culpa e vergonha. Indivíduos com resultados elevados neste domínio podem ter ideias irracionais, menos controlo dos seus impulsos e dificuldade em lidar com os outros em alturas de tensão.

A extroversão é um domínio que reflete os contactos sociais do indivíduo. Um extrovertido é sociável, gosta de pessoas, prefere grupos largos e reuniões, sendo também falador, ativo e assertivo. A introversão é o outro pólo deste domínio, sendo oposto à extroversão.

O domínio abertura significa a abertura à experiência ou às experiências. Tem a ver com a imaginação do indivíduo, sensibilidade, consideração pelos sentimentos interiores, preferência por variedade, curiosidade intelectual e julgamento independente. Os resultados neste domínio estão associados à educação e à inteligência.

A agradabilidade mede a sua simpatia para os outros, a disponibilidade do indivíduo para auxiliar os outros e acreditar que os outros o ajudariam em troca.

Por fim, a conscienciosidade mostra se um indivíduo é consciencioso, determinado, com boa-fé, capaz de se controlar e controlar os seus impulsos. Valores elevados revelam pessoas escrupulosas, pontuais e de confiança.

Pareceu-nos relevante avaliar algumas características da personalidade que aparecem frequentemente, associadas a doenças crónicas e a condições médicas (110,250).

Barros (338), num trabalho sobre valores e o modelo dos cinco fatores da personalidade, estudou e adaptou para português a versão reduzida do NEO-PI-R: o NEO-FFI. Este instrumento encontra-se validado para a população portuguesa por Pais-Ribeiro (339) (validade de conteúdo, validade de constructo, validade convergente, discriminante e consistência interna) (340).

Usámos este instrumento pelas boas características psicométricas da escala, por estar adaptada e traduzida para a nossa população e por ser frequentemente utilizada noutros estudos com outras doenças crónicas (251,261).

Short Form-36 Health Survey (SF-36)

Para medir a qualidade de vida, utilizou-se o SF-36 (341). O formato deste instrumento de medição genérico contém 36 itens cobrindo as oito dimensões de estado de saúde e detetando tanto os estados positivos como os negativos de saúde. Citando Ferreira (342), “O SF-36 é considerado uma medida genérica de saúde uma vez que se destina a medir conceitos de saúde que representam valores humanos básicos relevantes à funcionalidade e ao bem-estar de cada um”.

O SF-36 foi construído para representar oito dos conceitos mais importantes em saúde: funcionamento físico (limitação nas atividades físicas por problemas de saúde); funcionamento social (limitação nas atividades sociais por problemas de saúde); desempenho físico (limitação no papel social por problemas de saúde físicos); desempenho emocional (limitação no papel social por problemas emocionais); dor física ou corporal; saúde em geral (bem-estar psíquico e *stress* psicológico); vitalidade; percepção global da saúde e estado de saúde atual comparado com aquele de há 1 ano atrás.

Estas oito escalas podem ser agrupadas em duas componentes: saúde física e saúde mental.

Os *scores* variam de 0 a 100, sendo que valores mais elevados indicam um estado de saúde melhor (82).

Este instrumento foi validado e adaptado para a população portuguesa por Ferreira (342) com uma população de mulheres grávidas. O estudo para a população normal e com doença é apresentado por Pais-Ribeiro (339).

Este instrumento tem sido utilizado em diversos estudos com diversas doenças e patologias e é um dos questionários mais utilizados para avaliar a qualidade de vida (155,343,344), nesse sentido optámos por este questionário. Outro dos motivos é ter uma componente física e outra mental, bem como ser adaptado e validado para a população portuguesa.

Inventário de Sintomas Psicopatológicos (BSI)

Para avaliar sintomas psicopatológicos utilizou-se o Inventário de Sintomas Psicopatológicos (345), uma versão reduzida do SCL-90-R. É um inventário de autorresposta com 53 itens, onde o indivíduo deverá classificar o grau em que cada problema o afetou durante a última semana, numa escala de quatro pontos de tipo Likert que vai desde “Nunca” a “Extremamente”.

Compreende nove dimensões de sintomatologia avaliadas: somatização, obsessões-compulsões, sensibilidade interpessoal, depressão, ansiedade, hostilidade, ansiedade fóbica, ideação paranóide e psicoticismo e três índices globais. Estes últimos são avaliações sumárias de perturbação emocional e representam diferentes aspetos da psicopatologia.

Cada dimensão é calculada pelo *score* no número de itens que a constituem, dividindo esse número pelo *score* total de cada dimensão. O valor de 1.5 é utilizado, habitualmente, como indicador de morbilidade:

- **Somatização** reflete o mal-estar psicológico proveniente da perceção de uma disfunção corporal. Geralmente as queixas referem-se aos sistemas cardiovascular, gastrointestinal, respiratório ou qualquer outro sistema com clara mediação autonómica.
- **Obsessões-compulsões** inclui sintomas identificados com a síndrome clínica do mesmo nome.
- **Sensibilidade interpessoal** refere-se a sentimentos de inadequação pessoal e inferioridade, particularmente em comparação com outras pessoas.

- **Depressão** instiga um largo espectro de sinais e sintomas dos sintomas clínicos depressivos, como humor disfórico, abatimento e perda de interesse pela vida.
- **Ansiedade** agrupa indicadores gerais, tais como nervosismo e tensão. São igualmente contemplados sintomas de ansiedade generalizada e de ataques de pânico.
- **Hostilidade** inclui pensamentos, emoções e comportamentos característicos do estado afetivo negativo da cólera.
- **Ansiedade Fóbica** compreende os sintomas que ocorrem frequentemente nos estados fóbico-ansiosos e na agorafobia.
- **Ideação Paranóide** representa o comportamento paranóide fundamentalmente como um modo perturbado de funcionamento cognitivo.
- **Psicoticismo** representa, sobretudo, um estilo de vida alienado, esquizoide, bem como sintomas de psicose.

Para o nosso estudo salientamos a importância da dimensão depressão, uma vez que tem sido descrito de forma consistente a elevada prevalência de depressão em doentes com LES (1,81,94). Também destacamos a importância da dimensão somatização e ansiedade, a primeira porque pode mostrar a ligação entre aspetos emocionais e sintomas físicos, e a segunda porque estes doentes vivem grandes níveis de incerteza e de tensão pelas características da doença (14,15).

Os estudos psicométricos efetuados na versão portuguesa (346) revelaram que esta apresenta níveis adequados de consistência interna para as nove escalas. A validade discriminativa do BSI foi também confirmada através duma análise discriminante de função em que foram colocadas como variáveis discriminadoras as pontuações obtidas nas escalas do BSI e nos três índices gerais e como variável dependente a saúde mental. A função revelou-se estatisticamente significativa na sua globalidade sendo todos os F altamente significativos.

Esta escala foi validada por Canavarro (346) para a população portuguesa.

Temos vindo a utilizar esta escala em outros estudos por ser fácil de aplicar; ser usada em diversos estudos com diversas patologias; pelas dimensões que avalia, nomeadamente a somatização, a depressão e a ansiedade; e por estar validada para a população portuguesa.

Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

A HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) foi criada e desenvolvida por Zigmond e Snaith (347), com o intuito de construir um instrumento para detetar as modificações que vão ocorrendo no estado emocional dos pacientes, bem como para determinar a presença ou ausência de níveis clinicamente significativos de ansiedade e/ou depressão (347).

A HADS é uma escala de autoavaliação, composta por catorze itens que permitem, num único instrumento, aceder a duas subescalas distintas: uma destinada à mensuração da Ansiedade (constituída pelos itens 1, 3, 5, 7, 9, 11 e 13) e a outra respeitante à Depressão (composta pelos itens 2, 4, 6, 8, 10, 12 e 14).

Esta escala destina-se a quantificar a ansiedade e a depressão, em contexto médico-hospitalar, e demonstrou ser uma medida válida da gravidade destas duas perturbações psicopatológicas (347).

Para a depressão o conceito organizador da subescala é a presença do estado de anedonia ou incapacidade para experimentar reações de prazer. Os sete itens da subescala de ansiedade foram extraídos de um trabalho pessoal de Snaith (348).

Os indivíduos que obtêm um valor superior a 8, para a subescala de ansiedade ou depressão, já são considerados como apresentando um estado de ansiedade ou depressão clínica pronunciada (347).

Esta escala encontra-se validada para a população portuguesa por Pais-Ribeiro et al (349).

A escolha desta escala deve-se, sobretudo, por permitir o estudo específico dos sintomas depressivos e ansiosos, embora já tenhamos uma escala que avalia os mesmos sintomas (BSI). A forma como esta escala avalia os sintomas depressivos é interessante, porque não inclui aspetos físicos da depressão e isso é relevante quando estudamos doenças crónicas. O facto de estar validada para a população portuguesa, ser fácil de utilizar e ser compreensível foram outros motivos da sua eleição.

Entrevista Neuropsiquiátrica Internacional (M.I.N.I.)

Para facilitação do diagnóstico psiquiátrico foi utilizada entrevista neuropsiquiátrica internacional (M.I.N.I.). É uma entrevista estruturada de diagnóstico, criada por Sheehan et

al (350), com base nas perturbações psiquiátricas do DSM-IV. Está organizada em módulos diagnósticos independentes, elaborados de forma a otimizar a sensibilidade do instrumento.

A M.I.N.I. foi desenvolvida com a intenção de ser mais simples e breve do que os instrumentos tipicamente destinados à pesquisa e mais abrangente do que os de triagem comumente utilizados. A sua aplicação dura cerca de 15-30 minutos, sendo compatível com os critérios do DSM IV e da CID-10. É organizado por módulos diagnósticos independentes, elaborados de forma a otimizar a sensibilidade do instrumento, a despeito de um possível aumento de falsos positivos. Compreende 19 módulos que exploram 17 perturbações do eixo I do DSM-IV, o risco de suicídio e a perturbação da personalidade antissocial (350). Esta versão foi traduzida e adaptada para a população portuguesa por Amorim (351).

Mini-Mental State Examination

O Mini-Exame do Estado Mental (MEEM), elaborado por Folstein et al (352), é um dos testes mais empregues e mais estudados em todo o mundo para avaliação do funcionamento cognitivo. Usado isoladamente ou incorporado em instrumentos mais amplos, permite a avaliação da função cognitiva e rastreio de quadro de défice cognitivo (353).

O MEEM foi desenvolvido para ser utilizado na prática clínica na avaliação da mudança do estado cognitivo de pacientes geriátricos. Examina a orientação temporal e espacial, memória de curto prazo (imediata ou atenção) e de evocação, cálculo, coordenação dos movimentos, habilidades de linguagem e viso-espaciais. Pode ser usado como teste de rastreio para perda cognitiva. Não pode ser usado para diagnosticar demência (354).

Exceto os itens de linguagem e coordenação motora, o conteúdo do MEEM foi derivado de instrumentos que já existiam. Foi denominado “mini” porque concentra apenas os aspetos cognitivos da função mental e exclui humor e funções mentais anormais que são detetadas, por exemplo, pela Escala de Demência de Blessed. Inclui onze itens, divididos em duas secções. A primeira exige respostas verbais a questões de orientação, memória e atenção; a segunda, leitura e escrita, cobre habilidades de nomeação, seguir comandos verbais e escritos, escrever uma frase e copiar um desenho (polígonos). Todas as questões são

realizadas na ordem listada e podem receber um *score* imediato somando os pontos atribuídos a cada tarefa completada com sucesso. Em termos de validade de conteúdo, o MEEM avalia oito de 11 principais aspetos do estado cognitivo, omitindo abstração, julgamento e expressão. Embora análises fatoriais tenham usado diferentes tipos de amostras e versões do MEEM, facilmente identificam fatores relacionados com a orientação, memória e atenção (354).

O MEEM foi traduzido e adaptado para a população portuguesa por Guerreiro et al (355). A validação para Português foi feita por Morgado et al (356).

Entrevista de Acontecimentos de Vida e Dificuldades Mantidas

A Life Events and Difficulties Schedule (LEDS) (114,115) é uma entrevista em profundidade dos acontecimentos de vida, sugerindo a referência a uma lista de acontecimentos, já que uma entrevista não estruturada teria riscos de relatos meramente esporádicos.

Consiste na recolha de informação sobre a natureza e as circunstâncias de cada acontecimento, com o intuito de determinar o contexto que lhe deu motivo. Através da técnica da entrevista os investigadores estabelecem o conjunto de acontecimentos ocorridos nos últimos 12 meses, deduzindo informação detalhada dos acontecimentos bem como informação sociobiográfica dos sujeitos. Um grupo de investigadores classifica o acontecimento quanto ao seu grau de ameaça para o indivíduo. Esta avaliação contextual indica se a ameaça é de curto prazo (aquilo que está implícito no dia do acontecimento) ou de longo prazo (aquilo que está implícito durante a semana seguinte à ocorrência do evento) bem como o grau dessa ameaça. O que Brown veicula é deixar de se pôr a tónica na alteração de comportamento que a mudança provoca para a situar na alteração cognitiva e emocional, isto é, no “sentido” ou “significado” que o indivíduo atribui ao acontecimento.

Baseia-se nas circunstâncias detalhadas de ocorrência individual do acontecimento, mas ignorando a reação subjetiva do sujeito. Esta técnica parece revestir-se de características quase ideais, apesar do grande consumo de tempo e recursos humanos que exige com a realização de entrevistas em profundidade e a avaliação consensual dos acontecimentos por uma equipa que reduza alguns vieses do próprio entrevistador.

Parte do pressuposto de que, para se estabelecer a ligação entre acontecimentos de vida e doença, é necessário conhecer o significado dos stressores para o doente: o que se consegue não através da inquirição direta do doente sobre a sua reação subjetiva ao acontecimento, mas, indiretamente, usando os entrevistadores como instrumento de medida.

O doente deverá fornecer o material suficiente do seu contexto de vida para se poder analisar o seu significado. Por vezes, o entrevistado pode não ser capaz de explicitar o significado do acontecimento se lhe for perguntado diretamente e, mesmo se o fizer, os seus relatos poderão estar sujeitos a distorções, por exemplo, um doente pode ter uma tendência para descrever os acontecimentos em termos mais negativos do que foram realmente sentidos no início da doença.

Esta abordagem é fundamentalmente centrada no observador, sendo o trabalho de medida da sua inteira responsabilidade. Este procedimento foi considerado fiável por Brown (114), Tennant et al (357) e Parry (358).

O entrevistador explora sistematicamente uma lista de acontecimentos de vida que podem despertar emoções agrupadas em 10 áreas (educação, trabalho, finanças, legal, saúde, conjugal, parental, familiar/social, notícias/previsões, outras) elaboradas por Barbosa (359).

A seleção deste tipo de acontecimentos baseou-se nas listagens de Brown (114), Tennant et al (357) e Paykel (360). Utilizámos o manual de Barbosa (123), que explicita conceitos, define critérios, para uma melhor pesquisa das situações envolventes para cada acontecimento.

Para cada acontecimento era feita uma pesquisa global e depois específica, de forma associativa e fluida, das circunstâncias que o envolveram com o sentido de formar uma ideia do seu significado para a pessoa. Explora-se, assim, a expectativa da ocorrência, a experiência de suporte emocional cognitivo e prático, bem como as implicações do acontecimento (mudança de interação, de rotina, de papel social). Procurava-se definir rigorosamente a “independência” dos acontecimentos, ou seja, delimitar aqueles que, por circunstâncias específicas, aparecem como sendo provocadas pela doença,

particularizando-se claramente, por outro lado, o começo sintomático, dedicando exclusiva atenção aos períodos de tempo que o precederam.

Posteriormente, procede-se à avaliação contextual do acontecimento objetivada a uma escala de impacto de quatro pontos (marcado, moderado, algum, pouco ou nenhum) que procurava ponderar em que medida o acontecimento seria ameaçador para aquela pessoa, naquelas circunstâncias específicas (figura 4).

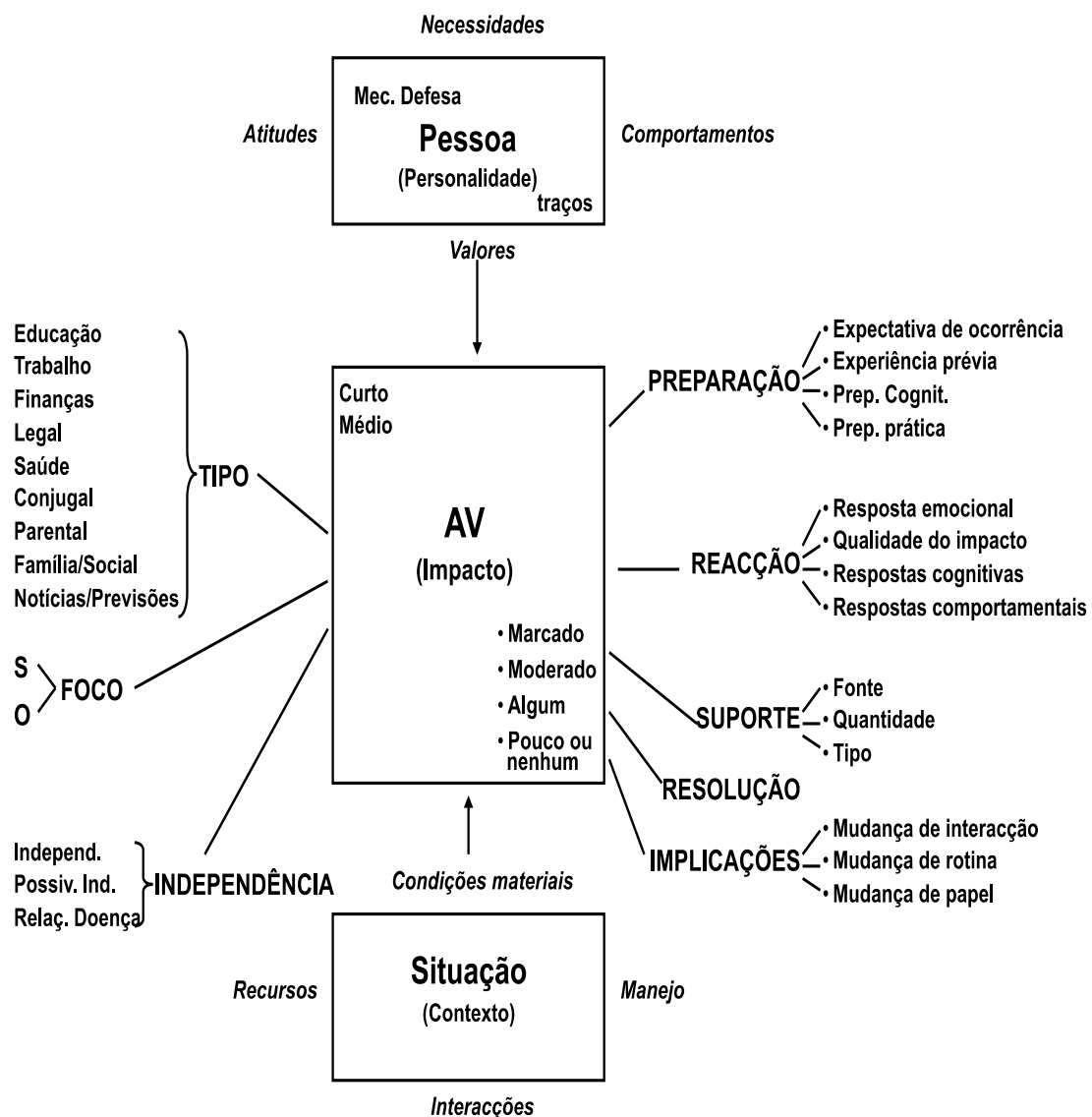


Figura 4 - Avaliação Contextual do Acontecimento

Para efeitos de análise estatística considerámos acontecimentos de vida relevantes os que estavam incluídos nas duas primeiras categorias (marcado e moderado).


Muitos estudos sobre acontecimentos de vida não incluem o impacto de situações ou condições consideradas pelo senso comum como problema e que se mantêm por mais de um mês. Pearlin (121) e Brown (114) consideram que este tipo de “stressores” poderá influir decisivamente na doença.


De acordo com uma certa leitura conceptual, os “stressores” crónicos representam o inverso dos AV: se o elemento gerador de *stress* nos AV é a mudança, nos “stressores” crónicos é a ausência de mudança, ou seja, a continuidade da ação da causa de *stress* (361). Neste sentido, é possível incluir entre os “stressores” crónicos um outro tipo de causas sociais de *stress*, os não-acontecimentos. Gersten et al (141) definem não-acontecimentos como os acontecimentos esperados ou desejados que não ocorrem dentro de um período de tempo normativo para um determinado grupo social. Uma gravidez desejada que não acontece ou uma promoção profissional esperada mas sempre adiada são exemplos de não-acontecimentos. Tal como nas tensões crónicas, a ação dos não-acontecimentos faz-se sentir ao longo do tempo (362).


Os “stressores” crónicos afetam de modo contínuo e longitudinal as pessoas, ao passo que os AV representam um efeito transversal e discreto na vida das pessoas. Pearlin (121) não opõe os “stressores” crónicos aos AV, defendendo inclusive uma convergência entre eles: AV’s e “stressores” crónicos podem estar na origem uns dos outros, bem como oferecer-se mutuamente contextos de significado. Por exemplo, a perda de emprego (AV) pode contribuir para o conflito conjugal (um possível “stressor” crónico) (363). Evidências empíricas, porém, apontam algumas diferenças entre eles, no que à sua ação diz respeito: aparentemente, os “stressores” crónicos estão mais associados a sintomas depressivos e outras patologias que os AV (124).

Barbosa (123) elaborou uma lista de dificuldades mantidas, baseada no LEDS de Brown (114), divididas em saúde e não saúde. Para cada uma delas e através de uma avaliação contextual determinava-se a independência, a gravidade, o tempo de exposição, a possibilidade de resolução e ajuda com o suporte recebido, tendo-se adotado na colheita de dados e na sua cotação a mesma orientação metodológica utilizada para a avaliação dos acontecimentos de vida (figura 5).

• Data de início ____/____/____ Tempo de exposição _____ Duração esperada 6 Meses/ 12 Meses/ + 12 Meses

• Foco  S
O

• Tipo  Saúde
Não Saúde

• Gravidade  Contextual
Geral

• Dificuldade Relevante 1 Sim
2 Não

Independência – I
- PI
- D

1-1 Saúde 2- Saúde/Não Saúde

11- Cardiovascular Não Saúde

12- Cancro 3- Crianças

13- Digestivo 4- Casa

14- Olho 5- Interação com familiares

15- Geriátrico 6- Lazer/Interação amigos

16- Ginecológico 7- Interação conjugal

17- Pulmões/respiratório 8- Dinheiro

18- Metabólico/endócrino 9- Trabalho

19- Outras (dentária, pele) 24- Várias (analfabetismo, aparência pessoal, problemas legais, chamadas anónimas, etc..)

20- Mista 25- Deceção

21- Neurológico

22- Ortopédico (Reumático)

23- Psiquiátrico

24- Saúde marido/mulher

25- Saúde crianças

26- Saúde outros

Possibilidade de resolver dentro de 1 ano
1- Pode-se confiadamente esperar uma resolução
2- Possibilidade marcada da resolução
3- Possibilidade moderada de resolução
4- Alguma possibilidade de resolução
5- Possibilidade marcada de resolução mas provavelmente envolve seriamente outros problemas no processo
6- Possibilidade moderada de resolução mas provavelmente envolve seriamente outros problemas no processo
7- Alguma possibilidade de resolução mas provavelmente envolve seriamente outros problemas no processo
8- Nenhuma ou pouca possibilidade de resolução
9- Falta de clareza acerca da possibilidade de resolução
10- D como luto ou “perca de ideia” – “só o tempo cura”
11- D que não tem grau de gravidade

Tipo de Ameaça
1- (Ameaça de) perca de pessoa querida
2- (Ameaça de) perca de autoestima
3- (Ameaça de) perca de uma finalidade valorizada
4- problema material
5- (Mudança) rotina/atividade
6- Dor/Saúde/ameaça à vida de S
7- Dor/Saúde/ameaça à vida de O
8- Conflito sobre decisão/obrigação
9- Tensão interpessoal entre S e outros
10- Comportamento perturbado em casa
11- (outros)

Suporte Emocional 1 2 3

Ajuda Prática 1 2 3

Oposição Ativa 1 2 3

Ambivalência 1 2 3

Figura 5 - Dificuldades Mantidas

Para efeitos de tratamento estatístico, as dificuldades de nível 1 e 2 eram contadas como dificuldade relevante.

Diversos investigadores apontaram críticas à LEDS e à abordagem contextual, que de seguida sumariámos. De uma forma geral, a metodologia da LEDS é considerada mais adequada no estudo dos acontecimentos de vida quando comparada com a metodologia das check-lists. A LEDS, no entanto, dada a sua extensão e duração, requer bastante mais recursos financeiros e humanos, tornando-a impraticável de aplicar em grandes amostras. Por outro lado, e apesar de se reconhecer a crescente aceitação da importância do contexto no estudo dos acontecimentos de vida, a delimitação da fronteira entre o contexto do acontecimento e as predisposições individuais é criticada. A crítica aponta no sentido de uma mais objetiva mensuração do acontecimento evitando a contaminação oriunda da vulnerabilidade individual. Alguns críticos consideram excessivo tentar analisar o acontecimento, o contexto onde ocorre e a história pessoal do sujeito numa única medida,

entendendo que a ambiguidade daí resultante coloca obstáculos à compreensão de associações estatísticas (154).

No entanto, as desvantagens do *check list* são consideráveis: muitas destas listagens incluem itens que são mais sintomas do que acontecimentos de vida e a utilização do método de autoquestionário apresenta vários inconvenientes (dificuldade de definir um acontecimento por exemplo, ou preencher um questionário na presença do entrevistado que só interroga sobre os acontecimentos assinalados pelo entrevistador). Estes instrumentos não são efetivamente desejáveis para o estudo em profundidade do impacto dos acontecimentos de vida (123).

Um aspeto relevante é a independência dos acontecimentos de vida e dificuldades mantidas. Como sabemos, muitas doenças comprometem a capacidade de trabalho, podendo levar a perda de emprego ou dias de baixa, afetam as relações interpessoais, quer através de efeitos diretos nas emoções ou através de reações à dor, incapacidade e incerteza perante o futuro. Como o LES preenche estes requisitos, tal como mostra a revisão da literatura (13,364), tivemos de optar se excluíamos os acontecimentos de vida e dificuldades mantidas que eram consequência da doença ou não.

Acabámos por incluir os acontecimentos que também estavam relacionados com a doença, uma vez que procuramos perceber melhor a interação da doença com outras variáveis.

2.2.5. Estatística

Efetuámos a análise estatística com recurso ao programa SPSS 20.0, tendo em consideração os seguintes aspetos:

- 1) Análise descritiva para as variáveis quantitativas (distribuição de frequências, médias, desvio-padrão, valores máximos e mínimos) e para as variáveis qualitativas (percentagens)
- 2) Variáveis quantitativas apresentadas sob a forma de média \pm desvio padrão e com três casas decimais.
- 3) Avaliação da normalidade das amostras através dos testes de Kolmogorov-Smirnov ou Shapiro. Avaliámos a normalidade das variáveis incluídas nos estudos (apresentamos os testes de normalidade no Anexo IV), uma vez que as amostras estudadas são > 30

doentes e devido ao teorema do limite central pode assumir uma aproximação à normalidade (365,366).

- 4) Análise bivariada: sempre que se verificaram os pressupostos quando à distribuição normal das variáveis recorreu-se a métodos paramétricos; quando não se verificaram recorreu-se a métodos não paramétricos
- 5) Para comparação de médias de variáveis quantitativas (numéricas), utilizou-se o teste t de Student para amostras independentes e para amostras emparelhadas. Se a distribuição não era normal usou-se o teste não paramétrico Mann-Whitney
- 6) Na comparação de frequências entre grupos usou-se o qui quadrado complexo, quando estavam envolvidas duas variáveis categoriais e, para tabelas de contingência de 2x2, 3x2, quando a frequência para cada célula foi >5
- 7) Foram efetuados estudos de correlação com a totalidade da amostra e estudos de correlação bivariada para os grupos. Usou-se o coeficiente de correlação de Pearson sempre que se encontraram reunidos os pressupostos da distribuição básica. Quando isso não sucedia usámos o coeficiente de correlação de Spearman.

Neste estudo as associações entre as diferentes variáveis é uma parte essencial e basilar, em que procuramos associações entre variáveis clínicas, sintomas psicopatológicos e fatores psicossociais. Mas também entre os fatores psicossociais entre si, e os sintomas psicopatológicos.

Foram pesquisadas, por testes estatísticos bivariados, associações entre as variáveis clínicas e as variáveis psicopatológicas e psicossociais, nos dois momentos da avaliação. Uma correlação mede simplesmente a associação entre variáveis sem qualquer implicação de causa e efeito entre ambas (366).

- 8) Para avaliar as diferenças estatísticas entre os dois grupos, entrando em linha de conta com a co-variação das diferentes variáveis, é usada uma análise discriminante, com o coeficiente lambda de Wilks
- 9) Nesta investigação foi necessário o uso de técnicas especializadas de estatística como a regressão linear. Este método exige que exista por cada variável independente cerca de cinco a dez indivíduos (367).

Antes da aplicação deste método de análise multivariada é realizada uma análise bivariada que permite a redução de variáveis independentes a serem utilizadas. No entanto, pelo menos cerca de 6 a 12 variáveis independentes poderão ser incluídas nos modelos de regressão. Dessa forma, de acordo com este critério a amostra ideal seria de cerca de 60 doentes.

- 10) Baseados no nosso modelo teórico-clínico, bem como nas correlações estatisticamente significativas que observámos entre as variáveis, calculámos através de modelos de regressão linear múltipla, os modelos mais adequados e mais significativos. Quando a variável dependente é uma variável quantitativa (numérica), usou-se a regressão linear (utilizando o método *Enter*). Sendo uma variável qualitativa, nominal, dicotómica, a regressão usada será logística. Em todos os modelos de regressão os problemas relacionados com a multicolinearidade foram verificados através do teste estatístico VIF (*Variation Inflation Fator*), tendo este apresentado valores aceitáveis em todos os casos.

Para variáveis dependentes contínuas, como o SLEDAI, a alexitimia, a depressão, a dimensão ansiedade da vinculação, os acontecimentos de vida, o *stress* percebido ou as dificuldades mantidas, utilizámos processos de regressão linear múltipla.

Nas variáveis qualitativas, ordinais ou nominais, como a avaliação se a doença estava ativa, ou se havia agudização, calculámos modelos de regressão logística.

Realizámos modelos de regressão múltipla baseados nas correlações encontradas entre as variáveis. Para aumentar a robustez dos processos de regressão apenas se incluíram as variáveis psicossociais e psicopatológicas que mostraram uma associação bivariada estatisticamente significativa com as variáveis independentes (368).

- 11) Em todos os modelos de regressão foram incluídos, como variáveis independentes, fatores psicossociais (alexitimia, vinculação, suporte social, personalidade, acontecimentos de vida, dificuldades mantidas e *stress*), psicopatológicos (sintomas depressivos, sintomas ansiosos e somatização) e dimensões da qualidade de vida.
- 12) Recorreu-se a um software de análise de equações estruturais (AMOS, V. 16, SPSS) para avaliar a qualidade do ajustamento de um modelo de *Path Analysis*. A Análise de trajetórias ou *Path Analysis* é uma extensão da regressão linear múltipla usada para estudar relações estruturais (efeitos diretos e indiretos) entre variáveis manifestas.

A diferença entre um modelo de regressão múltipla e um modelo de *path analysis* é que no primeiro todas as variáveis independentes têm o mesmo estatuto (antecedentes da variável dependente), enquanto que num modelo de *path analysis* algumas variáveis podem ter o estatuto de mediadoras.

Num modelo de *path analysis* convém distinguir diferentes tipos de variáveis:

Variáveis exógenas – variáveis antecedentes que não são explicadas por nenhuma das variáveis do modelo e - variáveis endógenas – variáveis explicadas por variáveis do

modelo (se forem antecedentes da VD, são variáveis mediadoras do efeito das exógenas sobre a VD).

As medidas de ajustamento mais usadas são:

- **χ^2/df** : um modelo é considerado suficientemente ajustado se tiver valores iguais ou inferiores a 5, valores entre 1 e 2 correspondem a um bom ajustamento, entre 2 e 5 um ajustamento aceitável e inferior a 1 um ajustamento muito bom (369).
- ***Root Mean Square Error of Approximation (RMSEA)***: é uma medida utilizada para corrigir a tendência de rejeição da estatística qui-quadrado. São aceitáveis valores inferiores a 0.10, valores entre 0.05 e 0.10 correspondem a um bom ajustamento, e inferior a 0.05 um ajustamento muito bom (369).
- ***Índice CFI e TLI***: valores inferiores a 0.8 revelam um ajustamento mau, entre 0.8 e 0.9 ajustamento aceitável e entre 0.9 e 0.95 ajustamento bom, superiores a 0.95 o ajustamento é muito bom (369).

- 13) O nível de crítico de significância estatística adotado foi, de acordo com a natureza do estudo e a prática corrente na investigação em Ciências Sociais, o de 5 % correspondendo, portanto, a um intervalo de confiança não inferior a 95% (366).

3. RESULTADOS

3.1. Dados Sociodemográficos

Numa primeira fase procederemos à descrição da caracterização sociodemográfica do grupo de estudo, nos seus dois momentos, e do grupo de controlo.

O grupo de doentes com LES é constituído por 100 doentes no primeiro momento (LES1), tendo esse número sido reduzido para 55 doentes no segundo momento (LES2), por perda de doentes no processo. A maioria (n=35) não mostrou disponibilidade para realizar a segunda avaliação, por: não estarem interessados; não ser oportuno; residir longe de Lisboa. Houve 8 doentes que não responderam ao contacto feito pelo entrevistador, seja por telemóvel, telefone ou correio e houve 2 casos que emigraram.

Tabela 1 - Caracterização sociodemográfica dos grupos de estudo e do grupo de controlo

Variáveis N (%)	LES1 (n= 100)	Controlo (n= 97)
Idade Média ± desvio padrão Mínimo-Máximo	40.941±13.027 18-76	41.592±13.276 18-67
Sexo Masculino Feminino	10 (10.0) 90 (90.0)	12 (12.4) 85 (87.6)
Raça Caucasiana Negra	97 (97.0) 3 (3.0)	94 (96.9) 3 (3.1)
Estado Civil Solteiro Casado Viúvo Separado/Divorciado União de Facto	25 (25.0) 52 (52.0) 3 (3.0) 13 (13.0) 7 (7.0)	29 (29.9) 44 (45.4) 2 (2.1) 15 (15.4) 7 (7.2)
Situação Laboral Atual A Trabalhar Desempregado De Baixa Reformado Outra (estudar, ...)	60 (60.0) 9 (9.0) 3 (3.0) 18 (18.0) 10 (10.0)	74 (76.3) 6 (6.2) 2 (2.1) 7 (7.2) 8 (8.2)
Residência Cidade Aldeia/ Meio rural	81 (81.0) 19 (19.0)	85 (87.6) 12 (12.4)

Tabela 1 - Caracterização sociodemográfica dos grupos de estudo e do grupo de controlo (cont.)

Variáveis N (%)	LES1 (n= 100)	Controlo (n= 97)
Vive com		
Isolado	14 (14.0)	15 (15.5)
Cônjuge	58 (58.0)	53 (54.6)
Filhos	9 (9.0)	12 (12.4)
Pais	19 (19.0)	12 (12.4)
Outros		5 (5.1)
Escolaridade		
Média ± desvio padrão	11.931±4.439	15.053±3.768
4ª Classe	13 (13.0)	2 (2.0)
Ensino Secundário	55 (55.0)	31 (32.0)
Ensino Superior	32 (32.0)	64 (66.0)
MEEM		
Média ± desvio padrão	30.683±1.463	31.010±1.016
Mínimo – Máximo	27-32	28-32

Na tabela 1 apresentamos os dados sociodemográficos que considerámos relevantes para a caracterização das amostras.

Podemos considerar uma franca homogeneidade das duas amostras, só encontramos diferenças estatisticamente significativas para a variável escolaridade ($t = -5.314$, $p < .0001$; $\chi^2 = 25.391$, $p < .0001$).

É importante salientar a elevada prevalência do género feminino (90%), confirmando os estudos epidemiológicos (2,11).

A média de idades é baixa, traduzindo uma população jovem, em fase ativa da vida, o que é reforçado pela elevada percentagem de indivíduos ativos (70%), seja a trabalhar ou a estudar.

Mais de metade dos doentes têm uma relação afetiva significativa, seja casado ou união de facto (59%). Só 14% vive isolado sugerindo que, nesta amostra, a maior parte dos doentes estão acompanhados na sua grande maioria, pelo menos presencialmente.

O grupo de LES apresentava alguma diferenciação a nível de tempo de escolarização (uma média de 11.931 anos), sendo que só 13% frequentava a 4ª classe, tendo a maioria frequentado o ensino secundário. O grupo de controlo apresentava, significativamente, uma escolaridade mais diferenciada.

Relativamente aos resultados de aplicação do MEEM, não observámos diferenças significativas entre os dois grupos ($t= 1.704$, $p= .090$) e não encontrámos dificuldades cognitivas relevantes nos doentes avaliados, bem como nos indivíduos do grupo de controlo. Quanto às cotações estavam por norma acima de 28 (356).

3.2. Dados Clínicos

A amostra foi caracterizada de um ponto de vista médico, quer através de índices internacionalmente estabelecidos, quer através do parecer clínico do médico (baseado em critérios científicos e internacionais). Caracterizámos também a visão subjetiva do doente sobre a sua doença, sintomas e tratamento (se o doente considera que a doença está ativa).

Iniciaremos a análise pelos índices clínicos mais objetivos (tabela 2).

Tabela 2 - Dados clínicos da amostra nos dois momentos

Variáveis N (%)	LES1 (n= 100)	LES2 (n= 55)
SLEDAI		
Média \pm desvio padrão	4.611 \pm 5.56	4.382 \pm 4.143
Remissão	33 (33)	11 (20)
Ligeira	30 (30)	27 (49)
Moderada	29 (29)	13 (24)
Elevada	6 (6)	4 (7)
Muito Elevada	2 (2)	
SLICC		
Média \pm desvio padrão	0.761 \pm 1.288	0.931 \pm 0.86
0	53 (53)	17 (30.9)
1	34 (34)	29 (52.7)
2	7 (7)	6 (10.9)
≥ 3	6 (6)	3 (5.5)
Tempo evolução		
Média \pm desvio padrão	8.021 \pm 6.88	8.422 \pm 5.35
1-5	48 (48)	22 (40)
6-10	27 (27)	19 (35)
≥ 11	25 (25)	14 (25)

Quanto ao índice de atividade da doença (SLEDAI), observámos, no primeiro momento (LES1), uma atividade ligeira (30%) a moderada (29%); no segundo momento, 49% de atividade ligeira e 24% de atividade moderada. Ocorrem efetivamente grandes variações (avaliadas pelo valor do desvio-padrão, que é muito elevado, especialmente no primeiro momento). Como podemos constatar, só 8% (primeiro momento) ou 7% (segundo momento) apresentam uma atividade da doença elevada ou muito elevada.

Por outro lado, observámos que só uma percentagem reduzida (33% no primeiro momento e 20% no segundo momento) não apresentava qualquer atividade da doença, o que difere dos nossos estudos prévios (94,230).

Se assumirmos um ponto de corte de 10 (como tradução de uma agudização da doença), observamos que 13% no primeiro momento e 20% no segundo momento apresentavam resultados sugestivos de uma exacerbação da doença.

Para o índice de lesões irreversíveis (SLICC) observámos resultados semelhantes, com um índice de lesões leve, em que 53% (primeiro momento) e 30.9% (segundo momento) não apresentavam quaisquer lesões. A maioria dos doentes apresentava uma lesão irreversível (34% no primeiro momento, 52.7% no segundo momento). A nível clínico podemos considerar que a nossa amostra apresenta algumas limitações físicas, mas não totalmente invasivas ou incapacitantes.

Em relação ao tempo de evolução da doença, a média foi de 8.02, sendo que 11% dos doentes apresentava um primeiro diagnóstico e 25% apresentava um longo tempo de vivência da doença.

É relevante a observação, num estudo naturalista como o nosso, de uma estabilidade dos índices de atividade e lesões irreversíveis nos dois momentos (testes t de student para amostras emparelhadas: SLEDAI: $t= 1.306$, $p= .197$; SLICC: $t= - 1.728$, $p= .090$), sendo as duas amostras muito semelhantes nestes parâmetros.

No que respeita a avaliação clínica do médico e a avaliação subjetiva do doente sobre se a doença está ativa (gráfico 1), esta avaliação da doença ativa concerne a atividade crónica, referindo-se a uma atividade contínua da doença, sem retorno à linha de base normal (52). Não existem diferenças significativas relativamente à avaliação da atividade da doença para o primeiro momento, mas já no segundo momento, mais doentes percecionam que a doença está ativa (60%), enquanto que os médicos consideram que a doença está ativa em 45.5%, apesar de as diferenças não serem estatisticamente significativas ($\chi^2= .064$, $p= .509$).

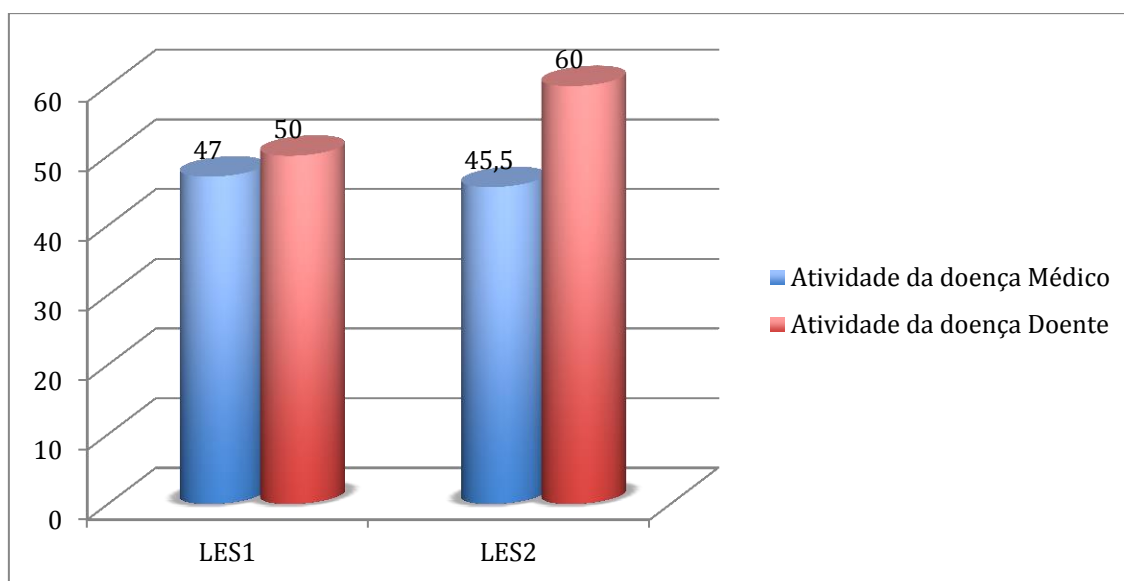


Gráfico 1 - Avaliação da atividade da doença por parte do médico e doente nos dois momentos

Ao avaliarmos os doentes em fases diferentes da doença (tabela 3), observámos que 53% dos doentes foram avaliados em estados diferentes, no que concerne a atividade da doença, e 46% para a agudização. Sendo que 27% apresentavam atividade da doença nos dois momentos e em 20% a doença estava inativa nos dois momentos. Relativamente à agudização 49% não apresentava nos dois momentos, só 5% apresentava agudização nos dois momentos.

Tabela 3 - Avaliação da atividade da doença e da agudização nos dois momentos

LES1 (n= 100)	LES2 (n= 55)	Concordância N (%)
Ativo	Ativo	15 (27)
Não Ativo	Não Ativo	11 (20)
Ativo	Não Ativo	19 (35)
Não Ativo	Ativo	10 (18)
Agudização	Agudização	3 (5)
Sem Agudização	Sem Agudização	27 (49)
Agudização	Sem Agudização	12 (22)
Sem Agudização	Agudização	13 (24)

Para complemento dos índices internacionais (SLICC e SLEDAI) para a caracterização clínica da amostra, estudámos outras variáveis clínicas que se baseavam no parecer clínico do médico, inclusive quando adotava critérios internacionais (tabela 4).

Tabela 4 - Caracterização clínica da amostra de doentes com LES

Varáveis Clínicas N(%)	LES1 (n= 100)	LES2 (n= 55)
Comorbilidades		
Média \pm desvio padrão	0.641 \pm 0.732	
0	50 (50)	
1	37 (37)	
2	12 (12)	
3	1 (1)	
Terapêutica Corticosteroides		
Não	47 (47)	22 (40)
Sim	53 (53)	33 (60)
Agudização		
Não	76 (76)	39 (70.9)
Sim	24 (24)	16 (29.1)
Internamento		
Não	96 (96)	50 (90.9)
Sim	4 (4)	5 (9.1)
Localização		
1-2 Órgãos/Sistemas	85 (85)	48 (87.3)
≥ 3 Órgãos/Sistemas	15 (15)	7 (12.7)

Relativamente à “invasão” da doença ou à limitação física provocada, observámos uma baixa frequência de comorbilidades, sendo que 50% não apresentava comorbilidades. Na maioria dos doentes, o LES só afetava 1 a 2 órgãos ou sistemas, o que implica que na nossa amostra o impacto multissistémico e invasivo do LES é moderado.

Relativamente à agudização, 24% (LES1) e 29.1% (LES2) apresentavam exacerbação significativa da doença, no momento em que foram avaliados. Sendo que, só 4% e 9.1% dos doentes estavam internados (uma a duas semanas) no momento da avaliação.

Relativamente à terapêutica administrada, a grande maioria destes doentes estava medicada com corticosteroides (53% e 60% no primeiro e segundo momento, respetivamente). Apesar de a amostra de doentes com LES apresentar predominantemente repercussão ligeira a moderada, os doentes necessitam da medicação com vista a melhorar o controlo sobre a doença e seus sintomas. Alguns doentes (25%) também estavam medicados com outra terapêutica para o LES e alguns doentes (20%) tinham medicação psiquiátrica.

No gráfico 2 apresentamos a localização principal dos sintomas para cada doente, avaliado pelo médico.

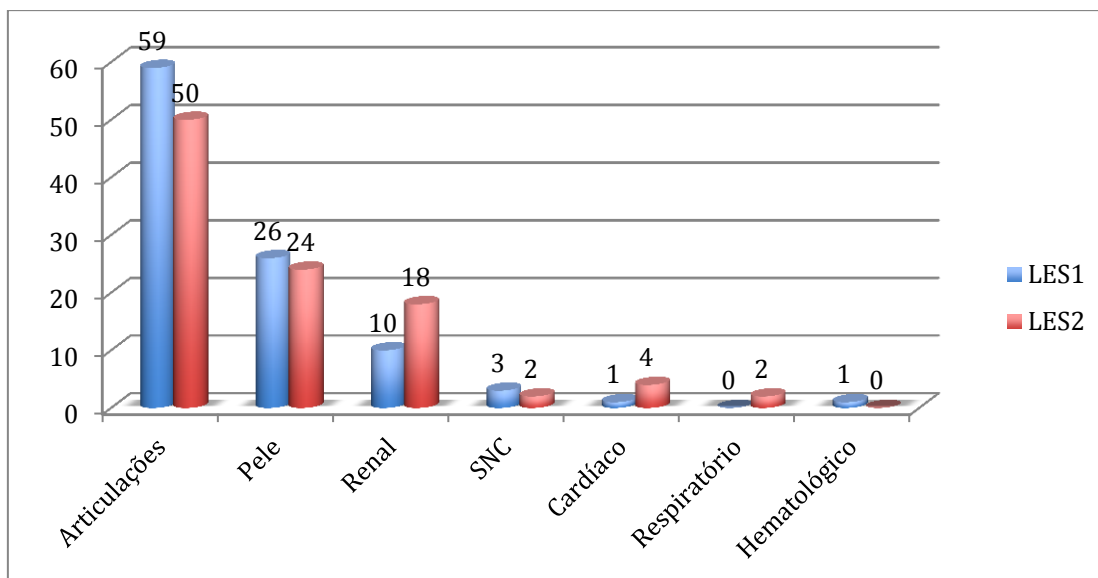


Gráfico 2 - Localização predominante dos sintomas de LES

Os problemas (dor ou deformação física) nas articulações são predominantes (59% e 50%), seguido dos problemas de pele (26% e 24%) e dos problemas renais (10% e 18%). Estes resultados são consistentes com os encontrados na revisão da literatura (11,14,95), traduzindo um elevado envolvimento articular (80%) e lesões na pele. Estes resultados podem traduzir uns dos aspetos invasivos do LES: a visibilidade dos seus sintomas, aparecendo na pele, seja na face ou nos membros.

Ao compararmos os doentes que apresentavam, maioritariamente, envolvimento articular, com os doentes com outros sintomas físicos, observámos diferenças significativas para o SLEDAI ($t= 2.517$, $p= .013$) e SLICC ($t= 2.398$, $p= .018$), mas não para o tempo de evolução ($t= -.525$, $p= .601$).

Esta amostra apresenta alguma homogeneidade (não há diferenças estatisticamente significativas), relativamente às apresentações e manifestações clínicas, nos dois momentos.

3.3. Fatores Psicossociais

A análise dos fatores de *stress* compreende dois tipos de variáveis: o *stress* percebido pelos doentes (que foi recolhido pelo instrumento PSSS-10) e o impacto dos acontecimentos de vida significativos ou pelo *stress* acumulado medido pelas dificuldades mantidas.

Relativamente à percepção de *stress*, encontrámos diferenças estatisticamente significativas entre o grupo de LES e o grupo de controlo ($t= 7.211$, $p< .0001$); mas não observámos diferenças significativas entre os dois momentos ($t= .0001$, $p= .999$), aliás, nos dois momentos a média foi de 8.33, traduzindo a estabilidade desta variável ao longo do tempo (tabela 5).

Quanto aos acontecimentos de vida significativos e dificuldades mantidas, apenas contabilizámos os acontecimentos de vida realmente significativos (de uma classificação de 1 a 4, apenas incluímos os que eram cotados como 1 e 2) e o mesmo para as dificuldades mantidas (de uma classificação de 1 a 6, apenas inserimos os de 1 a 3), segundo a tipologia de Brown (114).

Tabela 5 - Percepção de *stress*, acontecimentos de vida e dificuldades mantidas

Variáveis N (%)	LES1 (n= 100)	LES1a (n= 55)	LES2 (n= 55)
<i>Stress</i> (PSSS-10)	7.792±2.986	8.361±2.940	8.332±3.216
Acontecimentos de Vida			
Média ± desvio padrão	1.161±1.00	1.311±1.052	0.672±0.88
Número AV	116	72	37
0	28 (28)	12 (22)	31 (56.4)
1	40 (40)	24 (44)	13 (23.6)
2	23 (23)	11 (20)	9 (16.4)
3	6 (6)	6 (10)	2 (3.6)
4	3 (3)	2 (4)	
Dificuldades Mantidas			
Média ± desvio padrão	1.202±0.91	1.332±0.924	0.961±1.07
Número DM	120	73	53
0	24 (24)	10 (18)	26 (47.2)
1	39 (39)	22 (40)	10 (18.2)
2	32 (32)	20 (36)	15 (27.3)
3	3 (3)	1 (2)	3 (5.5)
4	2 (2)	2 (4)	1 (1.8)

Relativamente aos acontecimentos de vida observámos diferenças estatisticamente significativas nos dois momentos ($t= 3.183$, $p= .002$), sofrendo mais acontecimentos de vida significativos referidos pelos doentes no primeiro momento.

Nas dificuldades mantidas não encontrámos diferenças significativas ($t= 1.850$, $p= .070$), no entanto, também observámos um decréscimo destas no segundo momento.

Apesar destes resultados, constata-se que 72% e 43.6% dos doentes no primeiro e segundo momento, respetivamente, reportavam acontecimentos de vida significativos e marcantes.

E 76% e 52.7% referiam dificuldades mantidas quer no primeiro ou no segundo momento, respetivamente.

Também apresentámos os resultados para os 55 doentes no primeiro momento que foram avaliados no segundo momento (LES1a n= 55) para caracterizarmos estes doentes em relação aos acontecimentos de vida e dificuldades mantidas (tabela 6).

Observámos que a grande maioria dos doentes, nos dois momentos, tinham acontecimentos de vida ou dificuldades mantidas quando a doença estava ativa (LES1: 96%; LES2: 84%), ou em agudização, no primeiro 100% e no segundo momento 94% (tabela 6).

Tabela 6 - Acontecimentos de vida e dificuldades mantidas na doença ativa e agudização

	LES Ativo		Agudização	
	LES1 (n= 100)	LES2 (n= 55)	LES1 (n= 100)	LES2 (n= 55)
Só Acontecimentos Vida	9	7	6	7
Só Dificuldades Mantidas	5	6	2	2
AV e DM	31	8	16	6
Sem AV ou DM	2	4	0	1

Quando comparámos no grupo de doentes do primeiro momento, aqueles que participavam no segundo momento (n= 55) e os que não participavam (n= 45), não encontramos diferenças estatisticamente significativas relativamente à maioria das variáveis sociodemográficas, como idade ($t= 1.789$, $p= .077$), sexo ($\chi^2= 1.010$, $p= .315$), estado civil ($\chi^2= 6.114$, $p= .295$) e situação laboral atual ($\chi^2= 2.177$, $p= .703$), tendo observado que o grupo que participou no segundo momento apresentava um nível de escolaridade mais elevado ($\chi^2= 11.914$, $p= .003$), com mais indivíduos com ensino secundário.

Também não observámos diferenças significativas para a maioria dos fatores psicossociais, nomeadamente acontecimentos de vida ($t= - 1.659$, $p= .100$), dificuldades mantidas ($t= - 1.557$, $p= .123$), dimensão ansiedade da vinculação ($t= - .962$, $p= .339$), satisfação intimidade ($t= - .827$, $p= .411$), satisfação família ($t= 1.078$, $p= .284$), alexitimia ($t= - .800$, $p= .426$), neuroticismo ($t= .291$, $p= .772$), componente física ($t= .775$, $p= .440$), componente mental ($t= .584$, $p= .560$), raiva dentro ($t= .229$, $p= .819$) e controlo da raiva ($t= 1.500$, $p= .137$). Encontrámos que o grupo de 55 doentes percecionava mais *stress* ($t= -$

2.163, $p = .033$) e percecionava um impacto no funcionamento social mais acentuado ($t = 2.237$, $p = .028$)

Em relação aos sintomas psicopatológicos observámos homogeneidade em relação aos dois grupos estudados, depressão ($t = -.597$, $p = .552$), ansiedade ($t = .489$, $p = .626$) e somatização ($t = -.078$, $p = .938$).

Para as variáveis clínicas também não observámos diferenças estatisticamente significativas para o SLEDAI ($t = -1.435$, $p = .154$), SLICC ($t = -.342$, $p = .733$) e tempo de evolução ($t = 1.293$, $p = .199$).

No gráfico 3, apresentamos as categorias principais do tipo de acontecimentos de vida

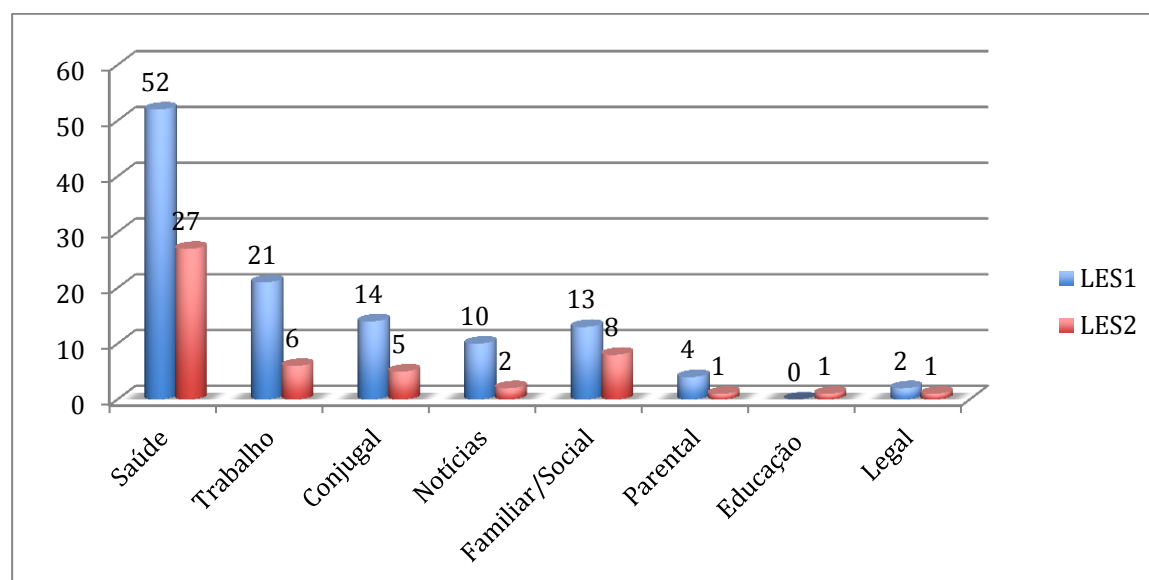


Gráfico 3 - Tipo de acontecimentos de vida

Destacamos a categoria Saúde, que envolve situações como Doença (17%), que está relacionada com o LES, sendo o diagnóstico ou complicações um acontecimento de vida. Mas engloba situações como internamento ou operações, bem como a morte de familiares próximos (9%).

Na categoria trabalho, as subcategorias mais prevalentes foram problemas relacionais no trabalho, despedimento e desemprego.

As separações e divórcios, juntamente com discussões e conflitos conjugais, constituíam a categoria Conjugal.

Para finalizar, realçamos a importância da categoria Familiar/Social que, mais uma vez, chama a atenção para a dimensão relacional. Nesta categoria a subcategoria mais significativa foi: as discussões com familiares próximos ou o afastamento de pessoas significativas.

No primeiro momento, observámos que 22% (n= 26) dos acontecimentos de vida relatados pelos doentes eram relacionados com a doença. Nestes 26 incluímos o diagnóstico do LES, agudizações, a doença estar ativa ou dificuldades de adesão à terapêutica. Também observámos uma baixa prevalência (2%) de problemas relacionados com os médicos, seja por mudança ou por conflito.

No segundo momento, observámos que 9 (17%) dos acontecimentos estavam relacionados com o LES, seja a agudização ou a doença estar ativa, alterações na imagem corporal ou sintomas comprometedores a nível físico.

Quanto ao tipo de dificuldades mantidas observadas (gráfico 4), é notório o impacto de problemas de saúde, nomeadamente da própria doença LES (provocando 24% e 31% de dificuldades mantidas, no primeiro e segundo momento respetivamente), bem como outras condições médicas (seja doenças psiquiátricas, neurológicas, dermatológicas, etc...).

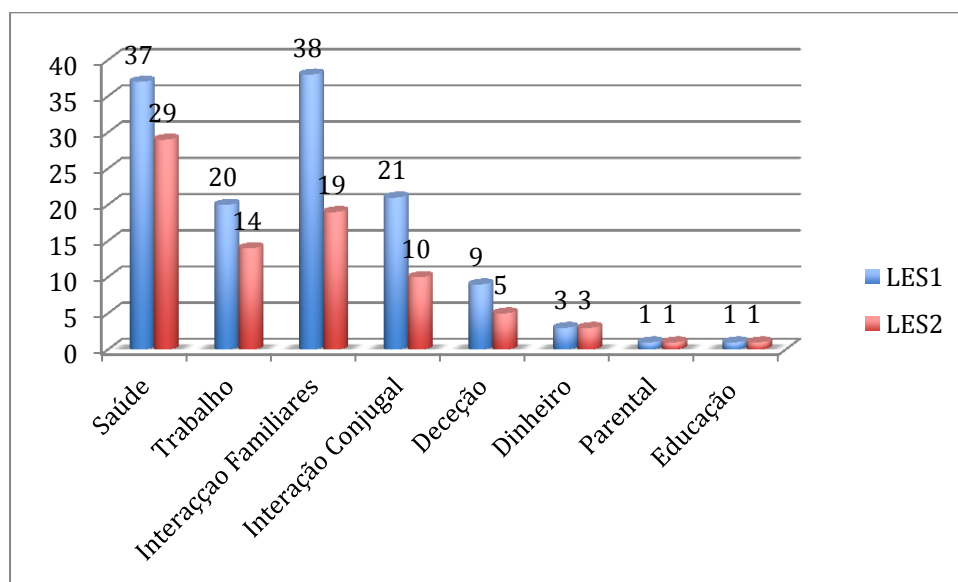


Gráfico 4 - Dificuldades mantidas nos doentes com LES

A dimensão relacional foi a mais marcante, sendo que os conflitos conjugais e familiares se constituem como as categorias com maior prevalência de dificuldades mantidas (14% e

26 % respetivamente), em que os conflitos com o cônjuge ou com os familiares próximos afetam de forma intensa as pessoas, causando *stress* e potenciando o mal-estar.

De salientar a importância dos conflitos e discussões no trabalho, bem como as mudanças de condições de trabalho, como sendo as subcategorias mais significativas no Trabalho.

As outras categorias tinham menor expressão, apesar da Deceção (geralmente, diz respeito à falha ou perda de qualquer coisa na vida adulta, por exemplo uma oportunidade falhada ou um acontecimento de vida dececionante) ocorrer em (6%).

Um aspeto que consideramos essencial nas doenças crónicas, e, particularmente no LES, é a relação (181), seja com as pessoas mais próximas e significativas (relação de vinculação), seja com o suporte social e a relação médico-doente.

Serão, por isso, analisados os resultados da vinculação e suporte social, comparando o grupo de LES com o grupo de controlo.

Tabela 7 - Vinculação e suas dimensões, comparação com o grupo de controlo

Dimensões Vinculação	LES1 (n= 100)	Controlo (n= 97)
Ansiedade	2.561±0.858	1.936±0.624**
Proximidade	3.341±0.456	3.561±0.413**
Dependência	3.030±0.598	3.414±0.484**
Ansiedade N(%)		
≤ 1	1 (1)	7 (7.2)
1-2	29 (29)	57 (58.8)
2-3	41 (41)	29 (29.9)
> 3	29 (29)	4 (4.1)
Proximidade		
≤ 1	0	0
1-2	1 (1)	0
2-3	25 (25)	11 (11.3)
> 3	74 (74)	86 (88.7)
Dependência		
≤ 1	0	0
1-2	7 (7)	1 (1.1)
2-3	49 (49)	17 (17.5)
> 3	44 (44)	79 (81.4)

Quanto ao estilo de vinculação, observamos diferenças estatisticamente significativas com o grupo de controlo em relação a todas as dimensões medidas: ansiedade ($t= 5.832$, $p< .0001$), proximidade ($t= - 3.509$, $p< .0001$) e dependência ($t= - 4.943$, $p< .0001$).

A comparação dos resultados para os dois momentos (tabela 8) mostra que não encontramos diferenças estatisticamente significativas nos dois momentos, com testes t de student para amostras emparelhadas: ansiedade ($t= 0.731$, $p= .468$), proximidade ($t= 0.043$, $p= .966$) e dependência ($t= - 0.470$, $p= .640$), refletindo a estabilidade destas dimensões durante o tempo.

Tabela 8 - Comparação da vinculação nos dois momentos

Dimensões Vinculação	LES1 (n= 100)	LES2 (n= 55)
Ansiedade	2.636±0.871	2.554±0.923
Proximidade	3.287±0.456	3.284±0.498
Dependência	3.018±0.557	3.060±0.718
Ansiedade N(%)		
≤ 1	1 (1)	0
1-2	29 (29)	21 (38)
2-3	41 (41)	18 (33)
> 3	29 (29)	16 (29)
Proximidade		
≤ 1	0	0
1-2	1 (1)	1 (2)
2-3	25 (25)	17 (31)
> 3	74 (74)	37 (67)
Dependência		
≤ 1	0	0
1-2	7 (7)	6 (10.9)
2-3	49 (49)	22 (40)
> 3	44 (44)	27 (49.1)

* $p< .05$; ** $p< .001$

Esta tipologia de dimensões não indica estilos de vinculação inseguros diretamente; no entanto, considera-se que resultados elevados na ansiedade e baixos em dependência representam um estilo de vinculação inseguro ansioso, o que observámos na nossa amostra, uma vez que o nível geral de ansiedade era mais elevado do que no grupo de controlo, e a dimensão dependência estava mais baixa.

Como podemos ver na tabela 8, agrupámos cada amostra em subgrupos (≤ 1 , 1-2, 2-3, e > 3). O objetivo desta divisão era perceber quantos sujeitos apresentavam elevados níveis das diferentes dimensões. Considerámos que acima de 3 era um nível elevado e que abaixo de 2 era um nível baixo.

Assim, os indivíduos do grupo de controlo sentiam significativamente ($\chi^2=7.300$, $p= .026$) maior conforto com a proximidade com os outros (88.7%) do que os de grupo de LES

(74%). Também observámos que muitos doentes com LES apresentavam significativamente ($\chi^2 = 34.575$, $p < .0001$) maior preocupação com o facto de poderem ser abandonados (29%), muito mais do que o grupo de controlo (4%), bem como com a dificuldade em se sentirem dependentes: 7% no grupo de LES e 1% no grupo de controlo ($\chi^2 = 29.936$, $p < .0001$).

Estes resultados demonstram que os doentes com LES vivem com mais ansiedade, preocupação e tensão as relações com os outros, sugerindo predominantemente estilos de vinculação inseguro ansioso. Têm também mais dificuldade em se sentirem dependentes dos outros, sugerindo estilo de vinculação inseguro evitante.

Estas características são mantidas no tempo, como vemos pelo resultado dos t de student, mas também pela percentagem de casos nas dimensões expostas.

No contexto do estudo das dimensões psicossociais o suporte social reveste-se de grande importância no estudo das doenças crónicas, físicas e mentais.

Tabela 9 - Suporte social no grupo de LES e de controlo

Suporte Social (ESSS)	LES1 (n= 100)	Controlo (n= 97)
Satisfação Amizades	15.891±4.490	19.360±3.279**
Satisfação Intimidade	11.900±4.006	15.711±3.112**
Satisfação Família	10.263±2.856	11.803±2.490**
Atividades Sociais	8.791±2.935	10.522±2.962**
Total	46.993±11.682	57.481±8.523**

* $p < .05$; ** $p < .001$

Verificámos que os doentes com LES percecionaram significativamente menor suporte social, menos apoio da família, dos cônjuges ou dos amigos, e menor envolvimento nas atividades sociais (tabela 9). Por outro lado, não existiam diferenças significativas do suporte social (tabela 10) quando se compara emparelhadamente com a segunda amostra.

Encontrámos diferenças estatisticamente significativas para todas as dimensões da escala, com os doentes com LES percecionando pior suporte social, menos apoio da família, dos cônjuges ou dos amigos e estando menos envolvidos em atividades sociais.

Por outro lado, não existiam diferenças significativas ao longo do tempo, porque os resultados dos testes t de student para amostras emparelhadas não revelou qualquer diferença significativa (tabela 10).

Tabela 10 - Comparação entre os dois momentos

Suporte Social (ESSS)	LES1 (n= 100)	LES2 (n= 55)
Satisfação Amizades	15.911±4.915	15.802±5.499
Satisfação Intimidade	12.202±4.436	12.381±4.357
Satisfação Família	9.980±3.052	9.762±2.981
Atividades Sociais	8.600±2.998	8.671±2.994
Total	49.961±12.124	47.162±12.007

* p< .05; ** p< .001

Quanto à apreciação subjetiva da relação dos doentes com o médico (gráfico 5), a grande maioria dos doentes descrevia a relação com o médico como boa (61%). 36% referia alguns desencontros e dificuldades em manter a terapêutica ou aderir à terapêutica. Da nossa amostra, só 3% sentia que a relação com o médico era francamente má, com sentimentos de incompreensão e não ajuda por parte do médico.

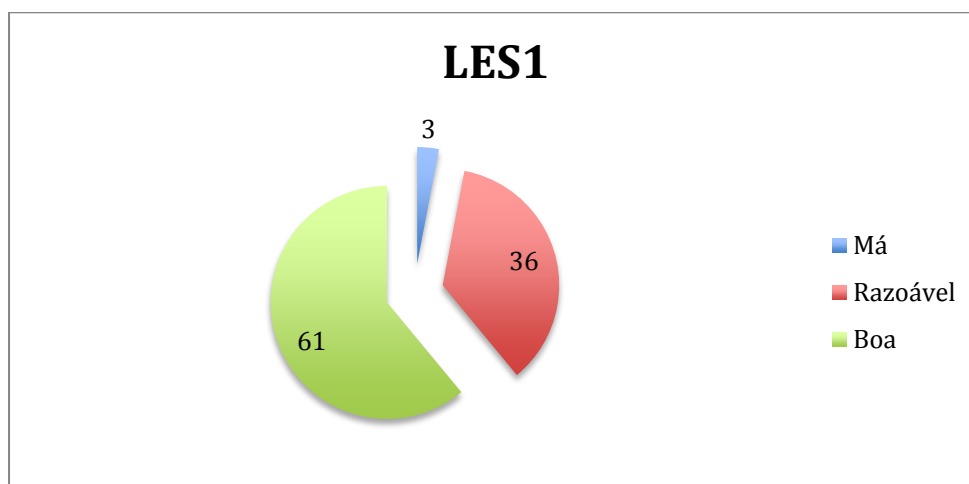


Gráfico 5 - Relação médico-doente nos doentes com LES

Quanto à componente de regulação emocional (alexitimia e raiva), verificámos que em 60% dos doentes existe uma relação entre as emoções que sentiam (raiva, medo, tristeza) e o facto de a doença ficar ativa, ou potenciar uma agudização (gráfico 6).

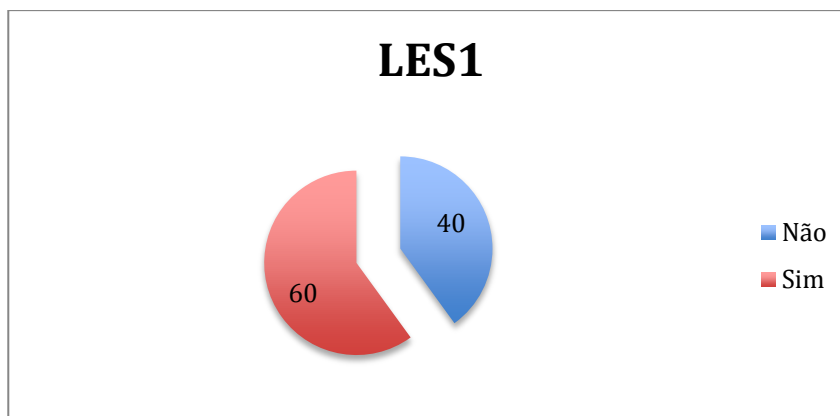


Gráfico 6 - Relação entre emoções e LES

60 % dos doentes com LES reporta que existe uma ligação entre as emoções e a doença.

Observámos que os doentes que consideravam que existia um relação entre LES e emoções exibiam níveis mais elevados de: perceção de *stress* ($t = -2.129$, $p = .036$), neuroticismo ($t = -2.140$, $p = .035$), depressão ($t = -2.501$, $p = .014$), ansiedade ($t = -2.282$, $p = .025$), a dimensão ansiedade da vinculação ($t = -3.366$, $p = .001$) e a dimensão saúde mental ($t = 2.673$, $p = .009$). Por outro lado, verificámos que o grupo dos doentes que não percecionava uma relação entre emoções e LES apresenta mais lesões irreversíveis ($t = 2.891$, $p = .005$).

Quanto à alexitimia, na comparação com o grupo de controlo (Tabela 11), como era esperado (94,230), observámos diferenças estatisticamente significativas com o grupo de controlo ($t = 9.140$, $p < .0001$).

Tabela 11 - Alexitimia nos dois grupos, LES e controlo

Alexitimia (TAS-20)	LES1 (n= 100)	Controlo (n= 97)
Resultado Total	57.882±13.192	42.802±9.626**
Fator 1	21.251±7.144	14.093±5.264**
Fator 2	14.692±4.474	10.772±3.653**
Fator 3	21.821±5.196	17.931±4.159**
Alexitimia N(%)		
< 51	33 (33)	71 (79.4)
52-60	18 (18)	17 (17.5)
≥ 61	49 (49)	3 (3.1)

* $p < .05$; ** $p < .001$

Também verificámos que não existiam diferenças entre os dois momentos ($t= 1.047$, $p= .300$) mostrando a estabilidade das características alexitímicas nos doentes com LES (tabela 12).

Tabela 12 - Comparação da alexitimia nos dois momentos

Alexitimia (TAS-20)	LES1 (n= 100)	LES2 (n= 55)
Score Total	58.841±12.556	57.582±14.633
Fator 1	21.252±7.144	22.762±7.621
Fator 2	14.693±4.474	14.552±4.578
Fator 3	21.822±5.196	20.272±4.661
Alexitimia N(%)		
< 51	33 (33)	19 (34.6)
52-60	18 (18)	12 (21.8)
≥ 61	49 (49)	24 (43.6)

* $p< .05$; ** $p< .001$

Observámos uma elevada prevalência de características alexitímicas nestes doentes, nos dois momentos, 49% no primeiro e 43.6% no segundo momento.

Relatámos que, no primeiro momento, os doentes com LES que apresentavam características alexitímicas exibiam mais: perceção de *stress* ($t= - 2.865$, $p= .005$), acontecimentos de vida ($t= - 2.061$, $p= .042$), neuroticismo ($t= - 4.698$, $p< .0001$), somatização ($t= - 3.616$, $p< .0001$), depressão ($t= - 4.279$, $p< .0001$), ansiedade ($t= - 3.132$, $p= .002$) e dimensão ansiedade da vinculação ($t= - 2.213$, $p= .029$). Por outro lado, os doentes sem características alexitímicas evidenciavam mais satisfação no suporte social, seja com os amigos ($t= 3.043$, $p= .003$) ou intimidade ($t= 2.247$, $p= .027$), eram mais extrovertidos ($t= 4.177$, $p< .0001$) e abertos a novas experiências ($t= 5.885$, $p< .0001$), apresentavam melhores resultados na dimensão proximidade da vinculação ($t= 2.691$, $p= .008$), bem como nas dimensões da qualidade de vida, dor corporal ($t= 3.007$, $p= .003$), vitalidade ($t= 3.423$, $p= .001$), componente física ($t= 4.558$, $p< .0001$) e componente mental ($t= 3.454$, $p= .001$).

No primeiro momento, 14% dos doentes com LES apresentava somente características alexitímicas (sem sintomas depressivos graves ou valores elevados da dimensão ansiedade da vinculação) e 35% apresentava características alexitímicas e elevados valores de sintomatologia depressiva. Não encontrámos diferenças significativas quando comparámos os dois grupos descritos, relativamente ao SLEDAI ($p= .238$), SLICC ($p= .497$) e tempo de evolução ($p= .185$), através de testes Mann-Whitney.

Quanto aos resultados relativos à regulação da raiva (tabela 13), não encontramos diferenças estatisticamente significativas nos dois grupos, apenas encontramos no estado da raiva ($t= 2.601$, $p= .010$) e na raiva para fora ($t= - 3.006$, $p= .003$). Curiosamente, observámos mais raiva para fora no grupo de controlo do que no grupo de LES.

Tabela 13 - A raiva nos doentes com LES comparado com o grupo de controlo

Raiva (STAXI)	LES1 (n= 100)	Controlo (n= 97)
Estado	12.171±3.972	10.891±2.843*
Traço	18.502±6.293	18.272±4.048
Temperamento	7.162±2.791	6.853±2.302
Reação	8.822±2.583	8.563±1.876
Raiva Dentro	17.121±4.016	16.111±4.156
Raiva Fora	14.692±5.071	16.802±4.802*
Controlo	20.481±4.908	19.712±4.018
Expressão	52.292±6.924	52.632±8.117

* $p< .05$; ** $p< .001$

Relativamente à estabilidade no tempo, não encontramos diferenças significativas nos dois momentos de avaliação da raiva (tabela 14).

Tabela 14 - Comparação da raiva nos dois momentos

Raiva (STAXI)	LES1 (n= 100)	LES2 (n= 55)
Estado	12.842±4.898	12.963±4.663
Traço	19.491±5.850	18.840±5.640
Temperamento	7.352±2.926	7.451±3.858
Reação	8.822±2.583	8.920±2.508
Raiva Dentro	17.043±4.303	16.641±4.043
Raiva Fora	14.763±5.281	14.492±4.438
Controlo	19.822±5.406	19.762±4.970
Expressão	51.620±7.485	50.891±7.007

* $p< .05$; ** $p< .001$

As dimensões da personalidade já tinham sido estudadas por nós em estudos prévios (105), e os resultados para esta amostra (tabela 15) confirmam que os doentes com LES sentem mais emoções negativas (maior prevalência de neuroticismo), são mais introvertidos e menos abertos a experiências novas. Não encontramos diferenças significativas relativamente às dimensões agradabilidade e conscienciosidade.

Tabela 15 - Dimensões da personalidade nos doentes com LES

Dimensões (NEO-FFI)	LES1 (n= 100)	Controlo (n= 97)
Neuroticismo	29.000±8.254	20.821±7.312**
Extroversão	25.422±6.288	28.910±5.160**
Abertura	26.571±6.489	28.611±5.769*
Agradabilidade	33.293±5.762	32.682±5.263
Conscienciosidade	33.920±6.085	35.081±5.839

* p< .05; ** p< .001

Também não se evidenciaram diferenças significativas entre os dois momentos, reforçando a constância, mas também a estabilidade nas dimensões da personalidade nestes doentes (tabela 16).

Tabela 16 - Comparação entre os dois momentos, nas dimensões da personalidade

Dimensões (NEO-FFI)	LES1 (n= 100)	LES2 (n= 55)
Neuroticismo	28.781±8.315	28.362±8.986
Extroversão	25.552±5.840	25.551±6.904
Abertura	25.622±6.136	26.222±5.476
Agradabilidade	32.671±6.140	32.441±6.574
Conscienciosidade	33.711±6.568	32.933±7.909

* p< .05; ** p< .001

No que refere à qualidade de vida (tabela 17) constatámos diferenças estatisticamente significativas para todas as dimensões da qualidade de vida entre o grupo de doentes com LES e o grupo de controlo, como seria de esperar.

Tabela 17 - Qualidade de vida nos doentes com LES e no grupo de controlo

Qualidade de Vida (Sf-36)	LES1 (n= 100)	Controlo (n= 97)
Funcionamento Físico	61.952±23.260	89.332±13.378**
Funcionamento Social	45.613±33.682	86.010±21.342**
Desempenho Físico	47.892±39.694	87.972±24.566**
Desempenho Emocional	45.381±29.851	65.840±22.894**
Saúde Mental	49.002±21.404	74.021±13.505**
Dor	45.740±17.935	58.422±22.172**
Vitalidade	34.550±19.255	62.862±15.437**
Saúde em Geral	36.322±18.749	75.514±15.432**
Componente Física	45.292±17.197	78.053±12.004**
Componente Mental	46.261±19.098	71.092±14.449**

* p< .05; ** p< .001

Também não encontrámos diferenças significativas nos t de student de amostras emparelhadas, não tendo sido observadas diferenças nos dois momentos de avaliação, sugerindo uma estabilidade destas dimensões e da avaliação das mesmas (tabela 18).

Tabela 18 - Comparação entre os dois momentos

Qualidade de Vida (Sf-36)	LES1 (n= 100)	LES2 (n= 55)
Funcionamento Físico	62.911±21.510	63.093±27.563
Funcionamento Social	38.932±35.024	45.452±39.701
Desempenho Físico	47.100±42.662	52.712±41.461
Desempenho Emocional	46.953±22.810	51.841±10.867
Saúde Mental	47.053±21.011	48.150±20.220
Dor	45.752±11.914	41.472±7.441
Vitalidade	33.912±19.477	35.091±18.497
Saúde em Geral	34.511±18.129	31.932±17.653
Componente Física	44.082±14.982	44.291±18.080
Componente Mental	45.253±17.548	46.962±17.221

* p< .05; ** p< .001

Não encontrámos diferenças significativas entre o grupo de doentes com LES ativo e doentes com LES não ativo quanto aos sintomas psicopatológicos. O mesmo sucedendo com todos os fatores psicossociais, não se tendo verificado diferenças estatisticamente significativas no *stress* percebido, alexitimia, dimensões da personalidade, dimensões da vinculação, suporte social, raiva e qualidade de vida.

Apenas constatámos significativamente maior número de acontecimentos de vida ($t = -3.010$, $p = .003$) no grupo com doença ativa.

Também não encontrámos diferenças estatisticamente significativas para as variáveis clínicas, fatores psicossociais e sintomas psicopatológicos, quando comparámos o grupo de doentes com LES que tomava corticosteroides com o que não tomava.

Observámos apenas diferenças significativas para a dimensão do suporte social atividades sociais ($t = 2.160$, $p = .033$), quando comparámos os doentes que apresentavam, maioritariamente, sintomas físicos nas articulações com os doentes que apresentavam outros sintomas físicos.

3.4. Sintomas Psicopatológicos

Abordaremos, de seguida, as características psicopatológicas da amostra, abrindo campo a uma análise exploratória das suas relações com as variáveis em estudo.

Observámos nos doentes com LES resultados mais elevados, com diferenças estatisticamente significativas em todas as dimensões dos sintomas psicopatológicos comparativamente com o grupo de controlo (Tabela 19).

Tabela 19 - Sintomas psicopatológicos no grupo de LES e grupo de controlo

Sintomas Psicopatológicos	LES1 (n= 100)	Controlo (n= 97)
Somatização (BSI)	1.232±0.753	0.328±0.443**
Obsessões-Compulsões (BSI)	1.493±0.789	0.920±0.537**
Sensibilidade Interpessoal (BSI)	1.132±0.864	0.678±0.620**
Depressão (BSI)	1.467±0.916	0.550±0.606**
Ansiedade (BSI)	1.417±0.811	0.628±0.465**
Hostilidade (BSI)	1.100±0.884	0.720±0.553**
Ansiedade Fóbica (BSI)	0.696±0.793	0.293±0.405**
Ideação Paranoide (BSI)	1.279±0.782	0.840±0.652**
Psicoticismo (BSI)	0.869±0.798	0.405±0.484**
Total (BSI)	1.207±0.638	0.590±0.425**
Sintomas Ansiosos (HADS)	9.741±3.990	5.663±2.380**
Sintomas Depressivos (HADS)	7.132±4.110	3.232±2.450**

* p< .05; ** p< .001

Relativamente à estabilidade dos sintomas psicopatológicos, não encontramos diferenças significativas nos dois momentos, traduzindo elevadas prevalências de sintomas psicopatológicos nos dois momentos, apesar de o segundo momento apresentar resultados ligeiramente mais elevados (tabela 20).

Tabela 20 - Comparação entre os dois momentos

Sintomas Psicopatológicos	LES1 (n= 100)	LES2 (n= 55)
Somatização (BSI)	1.237±0.736	1.262±0.886
Obsessões-Compulsões (BSI)	1.499±0.766	1.633±0.835
Sensibilidade Interpessoal (BSI)	1.223±0.879	1.182±0.858
Depressão (BSI)	1.517±0.978	1.587±1.029
Ansiedade (BSI)	1.281±0.812	1.400±0.846
Hostilidade (BSI)	1.182±0.851	1.069±0.889
Ansiedade Fóbica (BSI)	0.743±0.840	0.709±0.844
Ideação Paranoide (BSI)	1.249±0.747	1.250±0.921
Psicoticismo (BSI)	0.883±0.792	0.993±0.882
Total (BSI)	1.2225±0.626	1.268±0.755
Sintomas Ansiosos (HADS)	10.181±3.835	9.562±4.390
Sintomas Depressivos (HADS)	7.531±3.771	7.852±4.860

* p< .05; ** p< .001

Foi também evidenciado (gráfico 7) uma elevada prevalência de sintomas ansiosos graves (≥ 11) no primeiro momento (43%) e no segundo momento (36.4%) do grupo de LES e diferenças estatisticamente significativas com o grupo de controlo ($\chi^2 = 26.897$, $p < .0001$).

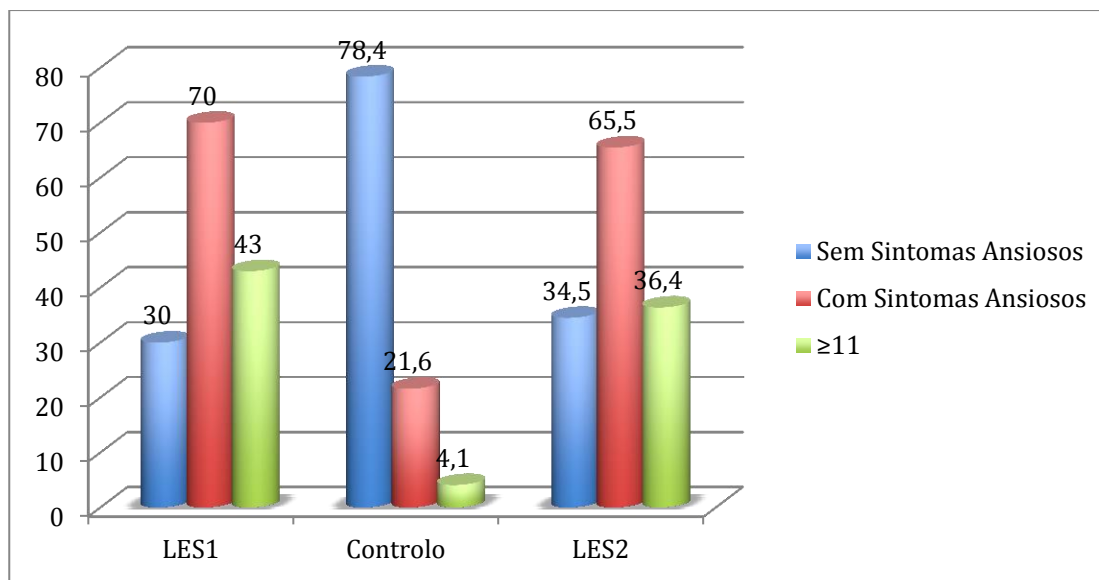


Gráfico 7 - Sintomas ansiosos (HADS) no grupo de LES e controlo

Também quanto aos sintomas depressivos (gráfico 8) encontrámos uma prevalência significativa de sintomas depressivos graves nos dois momentos (24% e 36.4% no primeiro e segundo momento, respetivamente). Também encontrámos diferenças estatisticamente significativas com o grupo de controlo ($\chi^2 = 40.116$, $p < .0001$).

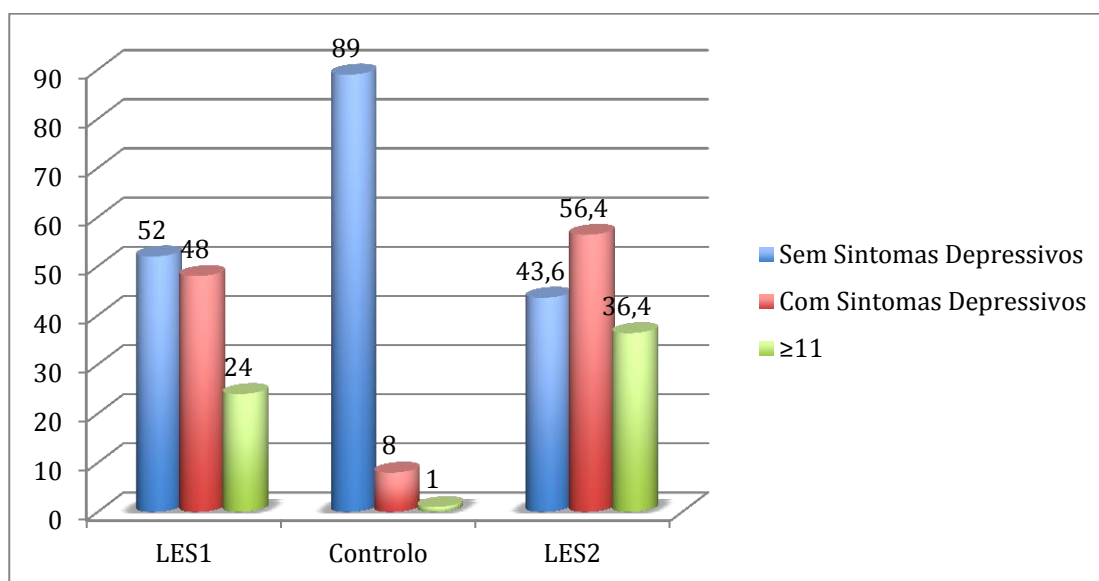


Gráfico 8 - Sintomas depressivos (HADS) no grupo de LES e controlo

Através da entrevista M.I.N.I. 38% dos doentes com LES apresentavam história psiquiátrica em que a depressão era o diagnóstico mais frequente (68%) (gráfico 9).

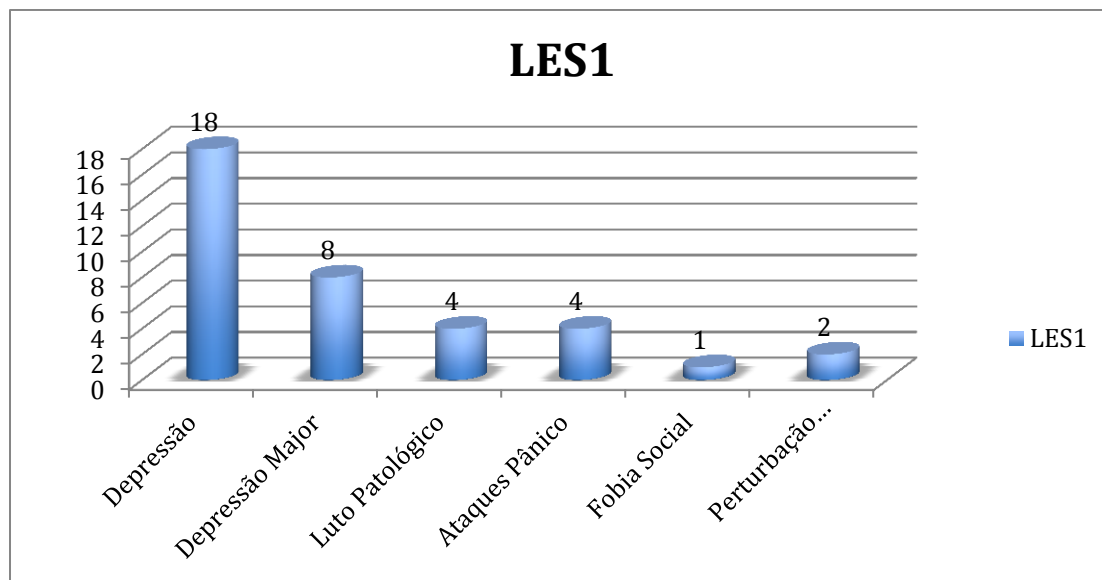


Gráfico 9 - Diagnósticos psiquiátricos nos doentes com LES

Para o grupo de controlo, verificámos que só 6.2% apresentavam história psiquiátrica anterior, sendo que a distímia e os ataques de pânico foram os problemas mais frequentes.

Através da entrevista realizada, classificámos 40% dos doentes como tendo problemas psiquiátricos, especialmente depressão ou ansiedade. Também verificámos que 23% apresentavam problemas de personalidade (borderline, dependente ou narcísica).

Quando comparámos os doentes com história psiquiátrica e os que a não apresentavam, observámos que os primeiros evidenciavam mais dificuldades mantidas ($t = -3.169$, $p = .002$), perceção de *stress* ($t = -4.437$, $p < .0001$), neuroticismo ($t = -2.214$, $p = .029$), funcionamento social ($t = 2.466$, $p = .015$) e saúde mental ($t = 2.509$, $p = .014$), não tendo observado diferenças entre as variáveis clínicas (tabela 21).

Tabela 21 - Comparação entre doentes com LES com história psiquiátrica

	Sem História Psiquiátrica (n= 62)	Com História Psiquiátrica (n= 38)
Acontecimentos de Vida	1.132±1.016	1.210±0.991
Stress	6.842±2.800	9.342±2.633**
Dificuldades Mantidas	0.980±0.820	1.550±0.950*
Alexitimia	55.980±14.065	60.973±11.120
Neuroticismo	27.602±8.129	31.292±8.040*
Extroversão	25.792±6.862	24.821±5.250
Ansiedade (EVA)	2.430±0.823	2.776±0.881
Proximidade (EVA)	3.368±0.485	3.298±0.433
Satisfação Intimidade	11.981±4.119	11.762±3.866
Satisfação Família	10.352±2.599	10.111±3.261
Componente Física	47.381±18.388	41.892±14.654
Componente Mental	48.660±20.113	42.360±16.844
SLEDAI	4.601±6.200	4.632±4.383
SLICC	0.791±1.516	0.710±0.802

* p< .05; ** p< .001

3.5. Relações com as Variáveis Clínicas

No primeiro momento, em relação aos fatores psicossociais, encontrámos correlações estatisticamente significativas entre SLEDAI e acontecimentos de vida significativos ($r = .247$, $p = .013$), não tendo sido observadas correlações com a alexitimia ($r = .007$, $p = .942$), neuroticismo ($r = .001$, $p = .993$), dimensão ansiedade da vinculação ($r = -.088$, $p = .383$) ou suporte social ($r = .060$, $p = .552$). Também evidenciámos associações significativas entre SLEDAI e algumas dimensões da qualidade de vida, nomeadamente desempenho físico ($r = -.208$, $p = .037$) e dor corporal ($r = .238$, $p = .017$), apesar de serem negativas.

No que concerne o SLICC, não encontrámos associações com os acontecimentos de vida ($r = .143$, $p = .154$), dificuldades mantidas ($r = -.071$, $p = .485$), perceção de *stress* ($r = -.184$, $p = .067$), alexitimia ($r = -.042$, $p = .677$), neuroticismo ($r = -.044$, $p = .666$), dimensão da ansiedade da vinculação ($r = -.143$, $p = .155$) e suporte social ($r = .097$, $p = .336$). Mas encontrámos associações com a dimensão dor corporal ($r = .227$, $p = .023$), mais uma vez positiva e correlações negativas com a dimensão traço de raiva ($r = -.267$, $p = .007$) e raiva para dentro ($r = -.242$, $p = .015$).

Relativamente ao tempo de evolução da doença não encontrámos quaisquer associações estatisticamente significativas com os fatores psicossociais.

Para o primeiro momento, não se encontraram associações estatisticamente significativas para as variáveis psicopatológicas e as variáveis clínicas, inclusive com a depressão (com SLEDAI: $r = -.051$, $p = .614$; SLICC: $r = -.073$, $p = .468$; ou tempo de evolução: $r = -.079$, $p = .432$).

No que concerne o segundo momento, encontramos correlações significativamente positivas entre o SLEDAI e os sintomas psicopatológicos, como mostra a tabela seguinte (tabela 22).

Tabela 22 - Correlações entre SLEDAI e sintomas psicopatológicos

Sintomas Psicopatológicos	LES2 (n= 55)
Somatização (BSI)	.269*
Obsessões-Compulsões (BSI)	.431**
Sensibilidade Interpessoal (BSI)	.351*
Depressão (BSI)	.404*
Ansiedade (BSI)	.302*
Hostilidade (BSI)	.339*
Ansiedade Fóbica (BSI)	.338*
Ideação Paranoide (BSI)	.394*
Psicoticismo (BSI)	.405*
Total (BSI)	.423**
Sintomas Ansiosos (HADS)	.236
Sintomas Depressivos (HADS)	.327*

* $p < .05$; ** $p < .001$

Verificamos também correlações importantes com os acontecimentos de vida significativos ($r = .581$, $p < .0001$), percepção de *stress* ($r = .289$, $p = .034$), alexitimia ($r = .272$, $p = .044$), neuroticismo ($r = .357$, $p = .007$), satisfação amizades ($r = -.314$, $p = .019$), suporte social valor total ($r = -.275$, $p = .042$), traço raiva ($r = .309$, $p = .022$) e temperamento ($r = .341$, $p = .011$). Não tendo observado quaisquer associações com as dimensões da vinculação: ansiedade ($r = .204$, $p = .135$), proximidade ($r = -.128$, $p = .350$) ou dependência ($r = -.231$, $p = .090$).

Similarmente observamos correlações estatísticas significativas e negativas com as dimensões da qualidade de vida (tabela 23).

Tabela 23 - Correlações entre SLEDAI e qualidade de vida

Qualidade de Vida	LES2 (n= 55)
Funcionamento Físico	- .475**
Funcionamento Social	- .406*
Desempenho Físico	- .342*
Desempenho Emocional	.063
Saúde Mental	-.306*
Dor Corporal	.010
Vitalidade	- .352*
Saúde em Geral	- .400*
Componente Física	- .464**
Componente Mental	- .382*

* $p < .05$; ** $p < .001$

Em relação ao SLICC, não observamos associações significativas com os sintomas psicopatológicos (depressão – $r = .158$, $p = .250$; ansiedade – $r = .096$, $p = .485$) ou a grande maioria dos fatores psicossociais (alexitimia – $r = .048$, $p = .726$; acontecimentos de vida – $r = .017$, $p = .903$; percepção de *stress* – $r = -.018$, $p = .897$; neuroticismo – $r = -.049$, $p = .720$; suporte social valor total – $r = -.015$, $p = .913$). Embora tivéssemos observado correlações estatísticas significativas com as dimensões da qualidade de vida: funcionamento físico ($r = -.500$, $p < .0001$) e componente física ($r = -.276$, $p = .041$).

Ao estudar as correlações significativas entre fatores psicossociais entre si e os sintomas psicopatológicos, elegemos algumas variáveis relevantes, com base no nosso modelo teórico-clínico: percepção de *stress*, acontecimentos de vida significativos e dificuldades mantidas, dimensão ansiedade da vinculação, alexitimia, neuroticismo e depressão.

Relativamente ao *stress*, encontramos (tabela 24) resultados significativos com a grande maioria das variáveis psicossociais e sintomas psicopatológicos para o primeiro momento. Para os acontecimentos de vida, observamos correlações estatisticamente significativas só para algumas variáveis, como a alexitimia, somatização, depressão ansiedade ou algumas dimensões da qualidade de vida, nomeadamente funcionamento físico e funcionamento social.

Tabela 24 - Correlações entre *stress* e sintomas psicopatológicos e fatores psicossociais

	Percepção <i>Stress</i>	Acontecimentos Vida	Dificuldades Mantidas
Alexitimia	.435**	.220*	.119
Neuroticismo	.434**	.068	.238*
Extroversão	- .205*	- .094	- .137
Abertura	- .271*	- .056	- .136
Somatização	.419**	.258*	.185
Depressão	.494**	.204*	.208*
Ansiedade	.464**	.217*	.223*
BSI Total	.460*	.207*	-.204*
Satisfação Amizades	- . **	- .043	- .126
Satisfação Intimidade	- .405**	- .089	- .205*
Satisfação Família	- .260*	- .096	- .199*
Atividades Sociais	- .351**	- .098	- .287*
ESSS Total	- .410**	- .097	- .242*
Ansiedade (EVA)	.386**	.071	.264*
Dependência (EVA)	- .287*	- .086	- .153
Func. Físico	- .250*	- .201*	- .048
Func. Social	- .442**	- .197*	- .317*
Desempenho Físico	- .427**	- .128	- .294*
Desempenho Emocional	- .254*	.083	- .245*
Saúde Mental	- .578**	- .196	- .369**
Vitalidade	- .407**	- .054	- .306*
Saúde em Geral	- .239*	- .144	- .169
Componente Física	- .369**	- .161	- .212*
Componente Mental	- .579**	- .155	- .416**

* p< .05; ** p< .001

Para as dificuldades mantidas, as associações obtidas são essencialmente com as dimensões da qualidade de vida, dimensões do suporte social e neuroticismo, depressão, ansiedade e dimensão ansiedade da vinculação. Também observámos correlações significativas entre dificuldades mantidas e estado de raiva ($r = .301$, $p = .002$); acontecimentos de vida significativos e controlo da raiva ($r = .227$, $p = .023$) e expressão da raiva ($r = .238$, $p = .017$).

Para o segundo momento os resultados são semelhantes para a percepção de *stress*, tendo observado correlações significativas para a maioria das variáveis psicossociais e sintomas psicopatológicos. Relativamente aos acontecimentos de vida, evidenciam-se associações significativas especialmente com as dimensões da qualidade de vida, mas também com o neuroticismo, com a somatização, depressão e ansiedade e com o resultado total do suporte social. Nas dificuldades mantidas apenas observámos relações com a satisfação com a família e a dimensão ansiedade da vinculação.

Tabela 25 - Correlações entre *stress* e sintomas psicopatológicos e fatores psicossociais

	Percepção <i>Stress</i>	Acontecimentos Vida	Dificuldades Mantidas
Alexitimia	.521**	.196	- .054
Neuroticismo	.716**	.286*	.032
Extroversão	- .420*	- .084	- .108
Abertura	- .257	.069	- .058
Somatização	.429**	.274*	- .006
Depressão	.762**	.433**	.148
Ansiedade	.689**	.310*	.227
BSI Total	.657**	.404*	-.188
Satisfação Amizades	- .401*	- .235	- .152
Satisfação Intimidade	- .579**	- .241	.023
Satisfação Família	- .369*	- .192	- .328*
Atividades Sociais	- .465**	- .195	- .044
ESSS Total	- .595**	- .300*	- .131
Ansiedade (EVA)	.438**	.147	.327*
Dependência (EVA)	- .401*	- .211	- .081
Func. Físico	- .320*	- .121	- .216
Func. Social	- .372*	- .228	- .178
Desempenho Físico	- .537**	- .330*	- .150
Saúde Mental	- .812**	- .387*	- .167
Vitalidade	- .645**	- .310*	- .126
Saúde em Geral	- .501**	- .300*	- .147
Componente Física	- .394*	- .268*	- .162
Componente Mental	- .718**	- .372*	- .183

* $p < .05$; ** $p < .001$

Apenas observámos uma associação positiva entre acontecimentos de vida e estado da raiva ($r = .325$, $p = .015$). Mas para a percepção de *stress*, verificámos que existiam correlações com o estado da raiva ($r = .423$, $p = .001$), traço da raiva ($r = .354$, $p = .009$) e a reação ($r = .371$, $p = .006$).

Para a dimensão ansiedade da vinculação, no primeiro momento, as correlações estatisticamente significativas obtidas foram: alexitimia ($r = .318$, $p = .001$), neuroticismo ($r = .525$, $p < .0001$), extroversão ($r = -.275$, $p = .006$), satisfação amizades ($r = -.480$, $p < .0001$), satisfação intimidade ($r = -.436$, $p < .0001$), satisfação família ($r = -.524$, $p < .0001$), atividades sociais ($r = -.510$, $p < .0001$), suporte social resultado total ($r = -.594$, $p < .0001$) e a dimensão dependência ($r = -.383$, $p < .0001$). Também observámos correlações significativas com as dimensões da qualidade de vida, nomeadamente funcionamento social ($r = -.277$, $p = .005$), desempenho físico ($r = -.262$, $p = .008$), desempenho emocional ($r = -.207$, $p = .039$), saúde mental ($r = -.469$, $p < .0001$) e vitalidade ($r = -.375$, $p < .0001$), bem como com todos os sintomas psicopatológicos (tabela 26).

Tabela 26 - Correlações entre a dimensão ansiedade da vinculação e sintomas psicopatológicos

Sintomas Psicopatológicos	LES1 (n= 100)	LES2 (n= 55)
Somatização (BSI)	.352**	.147
Obsessões-Compulsões (BSI)	.404**	.302*
Sensibilidade Interpessoal (BSI)	.556**	.498**
Depressão (BSI)	.557**	.477**
Ansiedade (BSI)	.470**	.320*
Hostilidade (BSI)	.469**	.310*
Ansiedade Fóbica (BSI)	.408**	.306*
Ideação Paranoide (BSI)	.456**	.322*
Psicoticismo (BSI)	.518**	.377*
Total (BSI)	.607**	.380*
Sintomas Ansiosos (HADS)	.477**	.296*
Sintomas Depressivos (HADS)	.428**	.434**

* $p < .05$; ** $p < .001$

No segundo momento, observámos correlações estatísticas com: alexitimia ($r = .272$, $p = .045$), neuroticismo ($r = .454$, $p < .0001$), extroversão ($r = -.382$, $p = .004$), satisfação intimidade ($r = -.485$, $p < .0001$), satisfação família ($r = -.516$, $p < .0001$), atividades sociais ($r = -.267$, $p = .049$), suporte social resultado total ($r = -.523$, $p < .0001$), proximidade ($r = -.273$, $p = .043$) e dependência ($r = -.478$, $p < .0001$).

Também considerámos relevante explorar as correlações estaticamente significativas entre as dimensões proximidade e dependência com as restantes variáveis psicossociais (tabela 27). Para a primeira observámos poucas associações significativas, apenas com a alexitimia e neuroticismo sendo negativas, ou com a extroversão, abertura, desempenho físico, componente física e mental.

Para a dimensão dependência evidenciam-se correlações significativas com a grande maioria das variáveis, exceto para a abertura, funcionamento físico, funcionamento social e desempenho emocional.

Tabela 27 - Correlações entre as dimensões proximidade e dependência, fatores psicossociais e sintomas psicopatológicos.

	Proximidade	Dependência
Alexitimia	- .312**	- .135
Neuroticismo	- .254*	- .280**
Extroversão	.500**	.360**
Abertura	.423**	.089
Somatização	- .109	- .318**
Depressão	- .125	- .431**
Ansiedade	- .126	- .283**

Tabela 27 - Correlações entre as dimensões proximidade e dependência, fatores psicossociais e sintomas psicopatológicos (cont.).

	Proximidade	Dependência
BSI Total	- .142	- .423**
Satisfação Amizades	.073	.401**
Satisfação Intimidade	.146	.535**
Satisfação Família	.162	.385**
Atividades Sociais	.102	.483**
ESSS Total	.143	.531**
Ansiedade (EVA)	- .088	- .383**
Escala Stress	- .132	- .287**
Func. Físico	.022	.070
Func. Social	.146	.183
Desempenho Físico	.345**	.315**
Desempenho Emocional	.090	.136
Saúde Mental	.240*	.408**
Vitalidade	.195	.223*
Saúde em Geral	.219*	.277**
Componente Física	.283**	.239*
Componente Mental	.254*	.355**

* p< .05; ** p< .001

Em relação à alexitimia, (tabela 28), observámos correlações estatisticamente significativas com todas as dimensões dos sintomas psicopatológicos, exceto com a hostilidade no primeiro momento.

Tabela 28 - Correlações entre alexitimia e sintomas psicopatológicos

Sintomas Psicopatológicos	LES1 (n= 100)	LES2 (n= 55)
Somatização (BSI)	.458**	.608**
Obsessões-Compulsões (BSI)	.426**	.499**
Sensibilidade Interpessoal (BSI)	.315**	.538**
Depressão (BSI)	.521**	.632**
Ansiedade (BSI)	.487**	.543**
Hostilidade (BSI)	.168	.446**
Ansiedade Fóbica (BSI)	.412**	.513**
Ideação Paranoide (BSI)	.304*	.504**
Psicoticismo (BSI)	.420**	.619**
Total (BSI)	.503**	.615**
Sintomas Ansiosos (HADS)	.500**	.420**
Sintomas Depressivos (HADS)	.496**	.545**

* p< .05; ** p< .001

Em relação às dimensões da personalidade (tabela 29), surgem correlações positivas com o neuroticismo e negativas com a extroversão, abertura a novas experiências, e conscienciosidade (só no segundo momento).

Tabela 29 - Correlações entre alexitimia e dimensões da personalidade

Personalidade (NEO-FFI)	LES1 (n= 100)	LES2 (n= 55)
Neuroticismo	.576**	.626**
Extroversão	- .414**	- .418*
Abertura	- .512*	- .488**
Agradabilidade	- .045	- .205
Conscienciosidade	- .182	- .349*

* $p < .05$; ** $p < .001$

Relativamente às dimensões da vinculação, observámos associações com a ansiedade ($r = .318$, $p = .001$) e com a proximidade ($r = -.312$, $p = .002$). Com as dimensões do suporte social, relatámos correlações significativas com a satisfação amizades ($r = -.391$, $p < .0001$), satisfação intimidade ($r = -.343$, $p < .0001$), atividades sociais ($r = -.225$, $p = .025$) e o resultado total da escala ($r = -.357$, $p < .0001$).

As associações estatisticamente significativas da alexitimia com as dimensões da qualidade de vida no primeiro momento foram as seguintes: funcionamento físico ($r = -.408$, $p < .0001$), funcionamento social ($r = -.320$, $p = .001$), desempenho físico ($r = -.264$, $p = .008$), saúde mental ($r = -.443$, $p < .0001$), dor corporal ($r = -.253$, $p = .011$), vitalidade ($r = -.428$, $p < .0001$), saúde em geral ($r = -.364$, $p < .0001$), componente física ($r = -.427$, $p < .0001$) e componente mental ($r = -.421$, $p < .0001$). E, para o segundo momento: funcionamento físico ($r = -.290$, $p = .032$), desempenho físico ($r = -.397$, $p = .003$), saúde mental ($r = -.491$, $p < .0001$), vitalidade ($r = -.402$, $p = .002$) e componente mental ($r = -.493$, $p < .0001$).

Para os sintomas depressivos, no primeiro momento, encontrámos associações estatisticamente significativas com a alexitimia, como já explicitámos, mas também com as dificuldades mantidas ($r = .208$, $p = .038$), a perceção de *stress* ($r = .494$, $p < .0001$), as dimensões da personalidade (neuroticismo – $r = .676$, $p < .0001$; extroversão – $r = -.413$, $p < .0001$; abertura – $r = -.275$, $p = .006$; agradabilidade – $r = -.274$, $p = .006$) e do suporte social e dimensões da vinculação (tabela 30).

Tabela 30 - Correlações entre depressão, suporte social e vinculação

Suporte Social/Vinculação	LES1 (n= 100)	LES2 (n= 55)
Satisfação Amizades	- .454**	- .444**
Satisfação Intimidade	- .490**	- .647**
Satisfação Família	- .398**	- .368*
Atividades Sociais	- .472**	- .535**
Total	- .534**	- .704**
Ansiedade	.557**	.477**
Proximidade	- .125	- .251
Dependência	- .431**	- .543**

* $p < .05$; ** $p < .001$

No segundo momento também observámos correlações estatisticamente relevantes para: acontecimentos de vida ($r = .433$, $p = .001$), percepção de *stress* ($r = -.762$, $p < .0001$), alexitimia ($r = .632$, $p < .0001$), neuroticismo ($r = .737$, $p < .0001$), extroversão ($r = -.492$, $p < .0001$), abertura ($r = -.347$, $p = .010$), agradabilidade ($r = -.338$, $p = .012$), conscienciosidade ($r = -.389$, $p = .003$) e as dimensões do suporte social e vinculação (tabela 8).

Observámos correlações significativas, para o primeiro momento, entre somatização e o neuroticismo ($r = .314$, $p = .001$), não se tendo verificado associações com as outras dimensões da personalidade. Para o segundo momento, verificámos associações significativas para o neuroticismo ($r = .539$, $p < .0001$), extroversão ($r = -.444$, $p = .001$) e abertura ($r = -.385$, $p = .004$).

Para a ansiedade observámos correlações significativas com o neuroticismo ($r = .621$, $p < .0001$), extroversão ($r = -.308$, $p = .002$) e abertura ($r = -.207$, $p = .039$) para o primeiro momento. Para o segundo momento, observámos correlações estatisticamente significativas para todas as dimensões da personalidade: neuroticismo ($r = .659$, $p < .0001$), extroversão ($r = -.391$, $p = .003$), abertura ($r = -.411$, $p = .002$), agradabilidade ($r = -.301$, $p = .026$) e conscienciosidade ($r = -.400$, $p = .002$).

3.6. Modelos de Regressão Múltipla

Após uma exploração correlacional procedemos à realização de modelos multifatoriais que tivessem em conta a multideterminação das variáveis.

Apresentando o SLEDAI (índice atividade da doença) como variável dependente, introduzimos: comorbilidade, número de acontecimentos de vida significativos, desempenho físico, dor corporal e SLICC (lesões irreversíveis). Começámos por apresentar

os modelos de regressão linear múltipla ou logística para o primeiro momento (LES1, n= 100).

Obteve-se um modelo de regressão através do método *Enter*, em que as variáveis que melhor prediziam a variável dependente foram: SLICC, número de acontecimentos de vida significativos e desempenho físico. Este modelo explica 45.7% da variância (tabela 31).

Tabela 31 - Modelo regressão linear múltipla para SLEDAI

Variável Dependente	Determinantes	Adjusted R2	Anova
SLEDAI	Comorbilidade Beta= .146, p= .066 Acontecimentos Vida Beta= .181, p= .019 Desempenho Físico Beta = .171, p= .028 Dor Corporal Beta= .094, p= .231 SLICC Beta= .527, p< .0001	0.457	1481.587 p< .0001

Não existem problemas de multicolinearidade uma vez que o VIF é < a 5.

Quando introduzimos a atividade da doença (avaliada pelo médico, segundo critérios internacionais) como variável dependente, encontrámos um modelo de regressão logística em que as variáveis acontecimentos de vida significativos e estado da raiva tinham um peso significativo, em que 65% dos casos foram corretamente classificados.

Tabela 32 - Modelo regressão logística para Atividade da doença

Variável Dependente	Determinantes (Wald)	Hosmer & Lemeshow	Omnibus
Atividade Doença	Perceção <i>Stress</i> $\chi^2 = 1.325$, p= .250 Acontecimentos Vida $\chi^2 = 9.088$, p= .003 Depressão (BSI) $\chi^2 = .850$, p= .357 Raiva Estado $\chi^2 = 4.148$, p= .042 Má Relação Medico $\chi^2 = 3.111$, p= .211 Razoável Relação Medico $\chi^2 = .173$, p= .677 Boa Relação Medico $\chi^2 = 3.059$, p= .080	8.165 p= .418	18.638 p= .005

O teste Omnibus (G2= 18.638, p= .005) revelou que existe pelo menos uma variável independente no modelo com poder preditivo sobre a variável dependente. O teste de Hosmer & Lemeshow revelou que o modelo é ajustado ($\chi^2 = 8.165$, p= .418). Através do teste de Wald pudemos constatar que as variáveis acontecimentos de vida ($\chi^2 = 9.088$, p=

.003) e o estado da raiva ($\chi^2 = 4.148$, $p = .042$) apresentaram um resultado estatisticamente significativo sobre a atividade da doença.

Tentámos obter um modelo de regressão logística com a atividade da doença como variável dependente, introduzindo como variáveis independentes: alexitimia, somatização, dimensão ansiedade da vinculação, suporte social e dificuldades mantidas, mas os pressupostos não foram alcançados, porque o teste Omnibus ($G^2 = 14.159$, $p = .224$) revelou que não existia uma variável que tivesse um poder preditivo sobre a variável dependente.

Com a agudização como variável dependente tentámos obter um modelo de regressão logística em que a variável acontecimentos de vida predizia sobre a primeira, em que 84.8% dos casos foram corretamente classificados.

Tabela 33 - Modelo regressão logística para Agudização

Variável Dependente	Determinantes (Wald)	Hosmer & Lemeshow	Omnibus
Agudização	Acontecimentos Vida $\chi^2 = 14.091$, $p = .0001$ Perceção <i>Stress</i> $\chi^2 = 2.721$, $p = .099$ Depressão (BSI) $\chi^2 = .839$, $p = .360$ Ansiedade (BSI) $\chi^2 = .087$, $p = .768$ Boa Relação Medico $\chi^2 = .002$, $p = .968$ Estado Raiva $\chi^2 = 1.091$, $p = .296$	6.548 $p = .586$	22.353 $p = .001$

O teste de Hosmer & Lemeshow sugere que o modelo é ajustado. E o teste Omnibus revelou que existe pelo menos uma variável independente no modelo com poder preditivo sobre a variável dependente. Através do teste de Wald pudemos reconhecer que a variável acontecimentos de vida apresentou um resultado significativo sobre a ocorrência de uma agudização.

Tal como aconteceu com a atividade da doença, tentámos obter um modelo de regressão logística introduzindo como variáveis independentes: alexitimia, somatização, dimensão ansiedade da vinculação, suporte social e dificuldades mantidas, mas os pressupostos não foram alcançados, porque o teste Omnibus ($G^2 = 11.856$, $p = .690$) revelou que não existia uma variável que tivesse um poder preditivo sobre a variável dependente.

Também nos pareceu relevante perceber quais os modelos de regressão linear múltipla para algumas variáveis psicopatológicas, como a depressão; ou psicossociais, como a percepção de *stress* (PSSS-10) e a alexitimia (devido à sua elevada prevalência na amostra de doentes com LES).

Os modelos que apresentamos de seguida, referem-se ao primeiro momento da avaliação, porque como incluímos mais variáveis, precisámos de uma amostra maior para que se evite perder a robustez.

No que diz respeito à depressão (BSI), obteve-se um modelo de regressão através do método *Enter*, em que as variáveis que melhor prediziam a variável dependente foram: alexitimia, ansiedade (BSI), agradabilidade (correlação negativa), a dimensão ansiedade da vinculação e a saúde mental. Observando a tabela 34, conclui-se que o ajustamento é razoável, uma vez que 67.4% da variabilidade total é explicada pela variabilidade dos regressores (variáveis independentes).

Tabela 34 - Modelo regressão linear múltipla para depressão (BSI)

Variável Dependente	Determinantes	Adjusted R2	Anova
Depressão (BSI)	Alexitimia Beta= .146, p= .045 Agradabilidade Beta= - .161, p= .010 Ansiedade (BSI) Beta = .386, p< .0001 Ansiedade (EVA) Beta= .185, p= .010 Funcionamento Social Beta= .077, p= .349 Desempenho Físico Beta= .079, p= .367 Desempenho Emocional Beta= .094, p= .135 Saúde Mental Beta= - .371, p< .0001	0.674	58.514 p< .0001

O resultado da ANOVA (tabela 34), mostrou que o resultado da regressão é significativo, pelo que se pode concluir que existe pelo menos uma variável independente presente no modelo que tem poder explicativo relativamente à variável dependente.

Observando os valores do p na tabela 34, constatámos que as variáveis que são significativas são: alexitimia, agradabilidade, ansiedade (BSI), ansiedade (EVA) e saúde mental, uma vez que os p< .05. Atendendo aos valores do Beta, podemos concluir quais as variáveis que têm maior peso: ansiedade (BSI), saúde mental, ansiedade (EVA),

agradabilidade e alexitimia. Não existem quaisquer problemas de multicolinearidade, uma vez que o VIF é < 5 (os resultados com os valores do VIF aparecem no Anexo VIII).

Para a alexitimia, obteve-se um modelo de regressão linear múltipla, através do método *Enter*, em que o valor da ANOVA exposto na tabela 35 constata que o resultado da regressão é significativo, podendo-se concluir que existe pelo menos uma variável independente presente no modelo que tem poder explicativo em relação à variável dependente. Pela análise da tabela 35 verifica-se que o ajustamento é razoável, 64.4% da variabilidade total é explicada pela variabilidade das variáveis independentes.

Tabela 35 - Modelo de regressão linear múltipla para alexitimia

Variável Dependente	Determinantes	Adjusted R²	Anova
Alexitimia	Acontecimentos Vida Beta= .144, p= .029 Neuroticismo Beta= .467, p< .0001 Abertura Beta = - .316, p< .0001 Somatização Beta= .046, p= .629 Depressão Beta= .111, p= .371 Sensibilidade Interpessoal Beta= - .293, p= .005 Ansiedade Fóbica Beta= .182, p= .022 Satisfação Amizades Beta= - .274, p= .001 Atividades Sociais Beta= .131, p= .124 Saúde Mental Beta= .130, p= .186 Dor Corporal Beta= - .187, p= .019 Saúde Geral Beta= - .225, p= .012 Componente Física Beta= .106, p=.093	0.644	58.514 p< .0001

Constatámos que as variáveis que são significativas são: acontecimentos de vida, neuroticismo, abertura, sensibilidade interpessoal, ansiedade fóbica, satisfação amizades, dor corporal e saúde geral, uma vez que os $p < .05$. Atendendo aos valores do Beta, podemos concluir quais as variáveis que têm maior peso: neuroticismo, abertura, sensibilidade interpessoal, satisfação amizades, saúde geral, dor corporal, ansiedade fóbica e acontecimentos de vida. Não existem quaisquer problemas de multicolinearidade, uma vez que o VIF é < 5 (aparece no Anexo VIII).

Na perceção de *stress* (PSSS-10), obteve-se um modelo de regressão através do método *Enter*, em que as variáveis que melhor prediziam a variável dependente foram: acontecimentos de vida, extroversão, abertura (negativo) e componente mental (negativo).

Observando a tabela 36, conclui-se que o ajustamento é moderado, uma vez que 44.5% da variabilidade total é explicada pela variabilidade dos regressores (variáveis independentes).

Tabela 36 - Modelo regressão linear múltipla para a percepção de stress

Variável Dependente	Determinantes	Adjusted R2	Anova
Percepção Stress	Acontecimentos Vida Beta= .203, p= .011 Dificuldades Mantidas Beta= .116, p= .184 Neuroticismo Beta = .137, p= .233 Extroversão Beta= - .246, p= .015 Abertura Beta= - .182, p= .043 Sensibilidade Interpessoal Beta= - .230, p= .090 Satisfação Amizades Beta= - .022, p= .838 Satisfação Intimidade Beta= - .108, p= .345 Ansiedade (EVA) Beta= .059, p= .567 Dependência (EVA) Beta= - .079, p= .421 Saúde Mental Beta= - .154, p= .294 Componente Mental Beta= - .277, p= .040	0.445	456.767 p< .0001

O resultado da ANOVA (tabela 36) mostra que o resultado da regressão é significativo, pelo que se pode concluir que existe pelo menos uma variável independente presente no modelo que tem poder explicativo relativamente à variável dependente.

Considerando os valores do Beta, podemos concluir quais as variáveis que têm maior peso: Componente mental, extroversão, acontecimentos de vida e abertura. Não existem quaisquer problemas de multicolinearidade, uma vez que o VIF é < a 5.

Além das variáveis descritas acima, ao longo do estudo, equacionámos a importância de outras, como a somatização, o neuroticismo e algumas dimensões da qualidade de vida.

Também avaliámos a somatização como variável dependente e obtivemos um modelo de regressão linear múltipla significativo, que apresentava um ajustamento razoável de 57.4%, como consta na tabela 37.

Tabela 37 - Modelo de regressão linear múltipla para a somatização

Variável Dependente	Determinantes	Adjusted R2	Anova
Somatização (BSI)	Acontecimentos Vida Beta= .096, p= .179 Alexitimia Beta= .146, p= .126 Neuroticismo Beta= - .310, p= .004 Extroversão Beta= - .155, p= .056 Depressão (BSI) Beta = .236, p= .046 Ansiedade (BSI) Beta= .318, p= .003 Satisfação Família Beta= .134, p= .125 Ansiedade (EVA) Beta= .179, p= .060 Dependência (EVA) Beta= - .159, p= .055 Componente Física Beta= .208, p= .030 Componente Mental Beta= - .199, p= .059 Raiva Dentro Beta= - .129, p= .093 Raiva Fora Beta= - .179, p= .015	0.574	35.419 p< .0001

Pela análise do valor de Beta, podemos destacar as variáveis independentes com maior peso: ansiedade (BSI), neuroticismo (negativo), depressão (BSI), componente física e raiva para fora (negativo).

Obteve-se um modelo ajustado razoável com 63.9% da variabilidade total pela variabilidade dos regressores, quando assumíamos o neuroticismo como variável dependente (tabela 38).

Tabela 38 - Modelo de regressão linear múltipla para o neuroticismo

Variável Dependente	Determinantes	Adjusted R2	Anova
Neuroticismo	Alexitimia Beta= .318, p< .0001 Somatização Beta= - .226, p= .010 Depressão (BSI) Beta = .151, p= .200 Ansiedade (BSI) Beta= .209, p= .035 Hostilidade (BSI) Beta= .185, p= .025 Ansiedade (EVA) Beta= .140, p= .082 Satisfação Amizades Beta= .072, p= .334 Saúde Mental Beta= - .288, p= .017 Componente Mental Beta= - .199, p= .059 Vitalidade Beta= - .196, p= .030	0.639	4557.600 p< .0001

O resultado da ANOVA (tabela 38) mostra que o resultado da regressão é significativo, pelo que se pode concluir que existe, pelo menos, uma variável independente presente no modelo que tem poder explicativo relativamente à variável dependente.

Atendendo aos valores do Beta, podemos concluir quais as variáveis que têm maior peso: alexitimia, saúde mental, somatização (negativo), ansiedade, vitalidade (negativo) e hostilidade. Não existem quaisquer problemas de multicolinearidade, uma vez que o VIF é < a 5.

Algumas dimensões da qualidade de vida podem ter um papel revelador para a compreensão dos doentes e da sua perceção da doença, nomeadamente a dor corporal (um dos sintomas muito descrito) e a vitalidade (com associação com a fadiga).

No que concerne a dimensão vitalidade como a variável dependente, em que observámos que existiam várias correlações estatisticamente significativas com: dificuldades mantidas ($r = -.306$, $p = .002$), perceção de *stress* ($r = -.407$, $p < .0001$), alexitimia ($r = -.428$, $p < .0001$), neuroticismo ($r = -.486$, $p < .00001$), extroversão ($r = .366$, $p < .00001$), somatização ($r = .433$, $p < .0001$), depressão ($r = -.401$, $p < .0001$), ansiedade ($r = -.436$, $p < .00001$), hostilidade ($r = -.253$, $p = .011$), satisfação amizades ($r = .330$, $p = .001$), satisfação intimidade ($r = .302$, $p = .002$), atividades sociais ($r = .352$, $p < .0001$), dimensão ansiedade da vinculação ($r = -.375$, $p < .0001$), dimensão dependência da vinculação ($r = .223$, $p = .025$) e algumas dimensões da qualidade de vida. Obteve-se um modelo de regressão linear múltipla significativo, em que as variáveis independentes que melhor prediziam eram o neuroticismo e a somatização, por ordem decrescente do seu peso na variável dependente (atendendo aos valores do Beta (tabela 39)).

Tabela 39 - Modelo de regressão linear múltipla para a dimensão vitalidade

Variável Dependente	Determinantes	Adjusted R2	Anova
Vitalidade	Alexitimia Beta= - .112, $p = .308$ Somatização Beta= - .257, $p = .010$ Neuroticismo Beta = - .290, $p = .013$ Ansiedade (EVA) Beta= - .097, $p = .341$	0.308	12336.890 $p < .0001$

30.8% da variabilidade total é explicada pela variabilidade dos regressores, sendo um ajustamento moderado a baixo. Não se observaram quaisquer problemas de multicolinearidade (ver Anexo VIII), e o resultado da ANOVA reflete a significância do modelo.

Observámos algumas correlações estatisticamente significativas entre a dor corporal, alexitimia ($r = -.253$, $p = .011$), somatização ($r = -.305$, $p = .002$), algumas dimensões da qualidade de vida (funcionamento físico – $r = .277$, $p = .005$; desempenho físico – $r = .205$,

$p = .041$; desempenho emocional – $r = .210$, $p = .036$), SLICC ($r = .227$, $p = .023$) e SLEDAI ($r = .238$, $p = .017$).

Obtivemos um modelo de regressão linear múltipla em que 15% da variabilidade total era explicada pela variabilidade dos regressores, sendo um ajustamento baixo. Não se verificaram problemas de multicolinearidade, e o valor da ANOVA traduz a significância do modelo (tabela 40).

Tabela 40 - Modelo de regressão linear múltipla para a dimensão dor corporal

Variável Dependente	Determinantes	Adjusted R2	Anova
Dor Coporal	Alexitimia Beta= - .131, $p = .208$ SLEDAI Beta = .131, $p = .292$ SLICC Beta= .169, $p = .171$ Funcionamento Físico Beta= .237, $p = .025$ Desempenho Emocional Beta= .104, $p = .223$	0.150	6144.191 $p = .001$

A única variável predictor da variável dependente foi o funcionamento físico (Beta= .237, $p = .025$).

Também considerámos relevante perceber que variáveis mais determinavam as componentes física e mental da qualidade de vida. Para a componente física observámos correlações estatisticamente significativas com: dificuldades mantidas ($r = -.212$, $p = .034$), percepção de *stress* ($r = -.369$, $p < .0001$), alexitimia ($r = -.427$, $p < .0001$), neuroticismo ($r = -.350$, $p < .0001$), extroversão ($r = .340$, $p = .001$), abertura ($r = .243$, $p = .015$) somatização ($r = -.491$, $p < .0001$), depressão ($r = -.313$, $p = .002$), ansiedade ($r = -.361$, $p < .0001$), atividades sociais ($r = .218$, $p = .029$), dimensão proximidade ($r = .283$, $p = .004$) e dimensão dependência da vinculação ($r = .239$, $p = .016$).

Com base nestas associações obtivemos um modelo de regressão linear múltipla em que o valor da ANOVA traduz a significância do modelo, observando que, pelo menos, uma das variáveis independentes assumia um papel preditor; não se observaram problemas de multicolinearidade e apresenta um ajustamento moderado de 32.4% (tabela 41).

Tabela 41 - Modelo de regressão linear múltipla para a componente física da qualidade de vida

Variável Dependente	Determinantes	Adjusted R2	Anova
Componente Física	Alexitimia Beta= - .114, p= .314 Percepção <i>Stress</i> Beta= - .151, p= .134 Neuroticismo Beta= - .170, p= .173 Extroversão Beta= .219, p= .024 Somatização Beta= - .421, p< .0001 Depressão Beta= .256, p= .056	0.324	10680.871 p< .0001

As variáveis que melhor prediziam a variável dependente foram a somatização e a extroversão.

No que concerne a componente mental verificámos associações significativas com: dificuldades mantidas ($r = -.416$, $p < .0001$), percepção *stress* ($r = -.579$, $p < .0001$), alexitimia ($r = -.421$, $p < .0001$), neuroticismo ($r = -.488$, $p < .0001$), somatização ($r = -.528$, $p < .0001$), depressão ($r = -.527$, $p < .0001$), ansiedade ($r = -.528$, $p < .0001$), satisfação amizades ($r = .437$, $p < .0001$), satisfação intimidade ($r = .377$, $p < .0001$), satisfação família ($r = .404$, $p < .0001$), atividades sociais ($r = .464$, $p < .0001$), a dimensão ansiedade da vinculação ($r = -.430$, $p < .0001$), a dimensão proximidade da vinculação ($r = .254$, $p = .011$), a dimensão dependência da vinculação ($r < .0001$), o estado da raiva ($r = -.364$, $p < .0001$), o traço da raiva ($r = -.242$, $p = .015$), o temperamento ($r = -.226$, $p = .024$) e a raiva para dentro ($r = -.234$, $p = .019$).

Obteve-se um modelo de regressão através do método *Enter*, em que as variáveis que melhor prediziam a variável dependente foram: somatização, percepção *stress*, estado raiva, neuroticismo, extroversão, satisfação família e dificuldades mantidas. Este modelo explica 61.6% da variância, e apresentamos na tabela 42 os resultados.

Tabela 42 - Modelo regressão linear múltipla para componente mental da qualidade de vida

Variável Dependente	Determinantes	Adjusted R2	Anova
Componente Mental	Dificuldades Mantidas Beta= - .144, p= .047 Percepção Stress Beta= - .273, p= .001 Neuroticismo Beta= - .247, p= .012 Extroversão Beta= - .247, p= .003 Somatização Beta= - .358 p< .0001 Depressão Beta= .106, p= .327 Satisfação Amizades Beta= .112, p= .242 Satisfação Intimidade Beta= - .171, p= .062 Satisfação Família Beta= .184, p= .032 Ansiedade (EVA) Beta= .151, p= .106 Proximidade (EVA) Beta= - .074, p= .339 Raiva Estado Beta= - .265, p< .0001 Raiva Dentro Beta= - .074, p= .311	0.616	24079.603 p< .0001

Não existem problemas de multicolinearidade uma vez que o VIF é < 5 .

Para o segundo momento da avaliação, devido ao elevado número de variáveis incluídas no nosso estudo e o n ser significativamente menor ($n = 55$), optámos por não realizar modelos de regressão linear múltipla.

3.7. Análise de Equações Estruturais

Para estudar e avaliar o nosso modelo teórico-clínico, depois de termos realizado correlações e modelos de regressão múltipla, optámos por análise de equações estruturais, que é mais do que uma extensão da regressão linear múltipla para estudar relações estruturais (efeitos diretos e indiretos) entre as variáveis manifestas.

Procurámos perceber o peso sobre a variável dependente atividade da doença, avaliada pelo SLEDAI e como já referimos observámos uma associação significativa com os acontecimentos de vida e SLICC.

Procurámos o modelo mais ajustado e chegámos ao modelo seguinte, para o primeiro momento (figura 6).

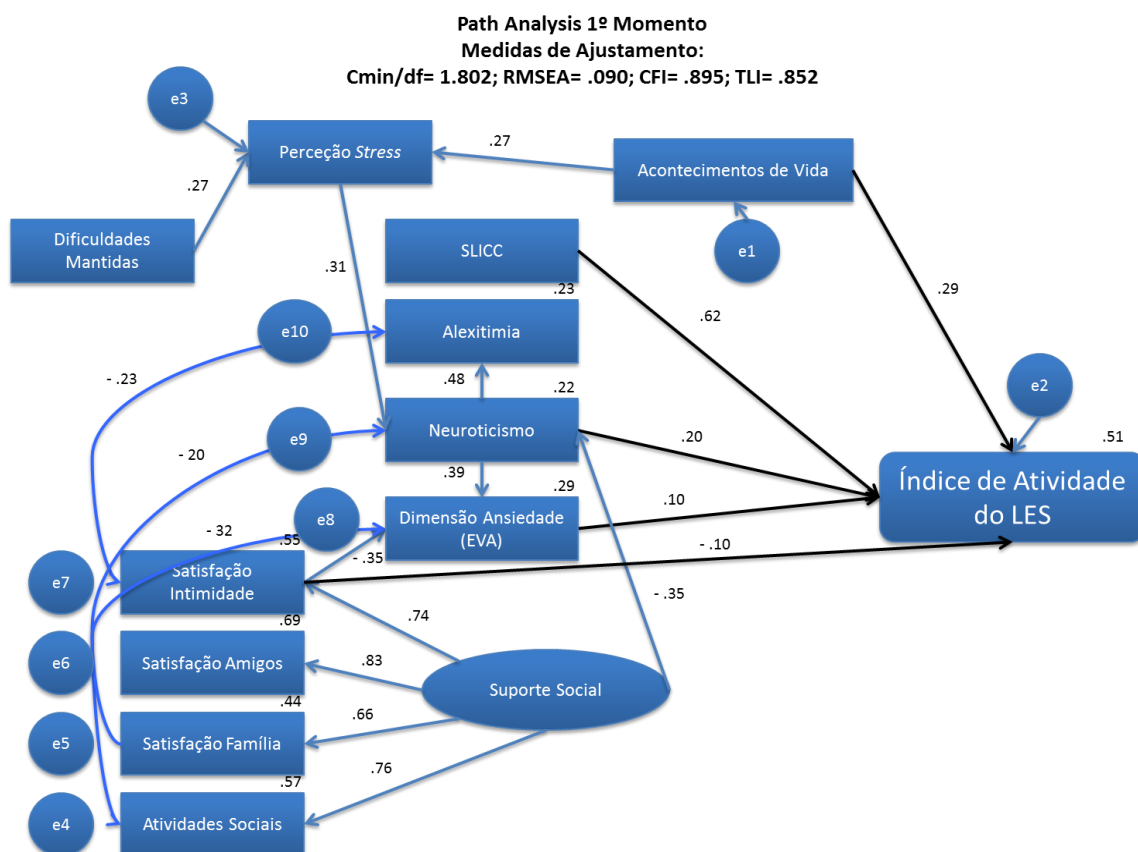


Figura 6 - Modelo ajustado para o primeiro momento

Neste modelo, as lesões irreversíveis (SLICC) 62% da variabilidade destas variáveis, os acontecimentos de vida explicam apenas 29% e o neuroticismo 20%. A satisfação com a intimidade (negativo) 10% e a dimensão ansiedade da vinculação (negativo) 10% também apresentavam um efeito, embora estas duas trajetórias não fossem consideradas estatisticamente significativas.

Gostávamos de salientar o peso que a percepção de *stress* tem sobre o neuroticismo e o peso que os acontecimentos de vida e as dificuldades de vida têm na percepção de *stress*. O neuroticismo associa-se à alexitimia e dimensão ansiedade da vinculação e o suporte social funciona como variável protetora.

Não encontrámos um modelo ajustado quando introduzíamos outras variáveis como: sintomas psicopatológicos, a raiva ou as dimensões da qualidade de vida.

Para o segundo momento, embora o n seja mais reduzido, procurámos um modelo ajustado semelhante, que apresentamos de seguida (figura 7).

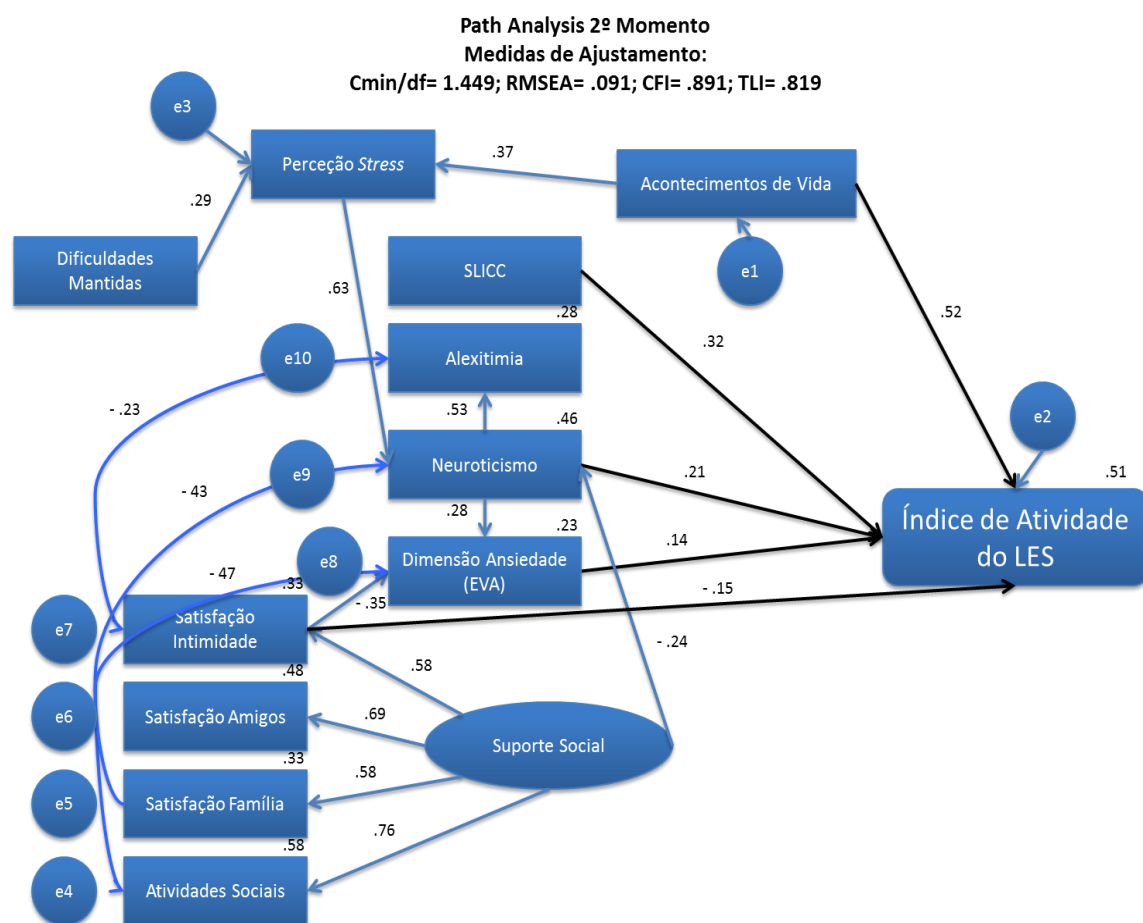


Figura 7 - Modelo ajustado para o segundo momento

Neste modelo, semelhante ao anterior, os acontecimentos de vida significativos assumem um peso determinante (52%), seguido do SLICC (32%) e neuroticismo (21%). O neuroticismo e a dimensão ansiedade da vinculação não tinham uma trajetória significativa a nível estatístico.

Os dois modelos apresentados são praticamente iguais, podendo traduzir uma estabilidade e consistência do nosso modelo teórico-clínico, que demonstra o papel determinante dos acontecimentos de vida na atividade da doença destes doentes.

4. DISCUSSÃO

Pretende-se discutir os principais resultados encontrados, procurando responder a cada um dos objetivos do estudo. No final apresentamos as implicações para a prática clínica, propostas de intervenções específicas e especializadas; explicitamos as limitações do estudo e sugerimos futuras linhas de investigação.

Um dos principais focos da investigação em Psicossomática centra-se na determinação do papel dos fatores psicossociais na génese, curso e remissão das doenças físicas ou dos seus sintomas (370). Para esse efeito consideramos indispensável assumir como pano de fundo teórico o modelo biopsicossocial, global, complexo, que atenda a diversas variáveis e que revele a interação direta ou indireta entre elas, pressupondo uma concepção de causalidade circular.

No nosso modelo defendemos a ideia de uma causalidade circular, em que não existe necessariamente uma ação direta e linear sobre as situações, abrindo espaço para a complexidade, mas também para o desconhecido. Procurámos, por isso, estudar quais os fatores de vulnerabilidade, precipitantes e protetores na doença (potenciando crises ou mantendo a sua atividade).

Neste estudo as associações entre as variáveis clínicas e psicossociais são a base de todo o processo de investigação, que procura clarificar/confirmar um modelo teórico-clínico por nós proposto.

4.1. Caracterização da população em estudo

A população estudada assumiu características idênticas a estudos anteriores (58,94,230). Relativamente às variáveis sociodemográficas observámos uma população jovem, em idade ativa, embora tivéssemos observado que alguns (9%) destes doentes estavam já reformados em idades ativas. No geral, a grande maioria dos doentes apresentava uma rede social estruturada e próxima, sendo que só 14% vivia isolado.

O impacto do LES na nossa amostra é visível pela média de idades e pela percentagem de reformados, sendo que dos 18 doentes reformados 7 (39%) tinham acima dos 60 anos, sendo que existiam vários indivíduos com menos de 50 anos. O impacto funcional do LES era significativo: 20% dos doentes referiram dificuldades no trabalho no primeiro momento.

É uma população com alguma diferenciação a nível de escolaridade, em que não observámos qualquer sinal de comprometimento cognitivo, ao contrário do que costuma ser descrito em doentes com LES (3,371).

Neste estudo consideramos que existem duas formas distintas mas complementares, do impacto da doença na vida do doente, nomeadamente um impacto mais direto e imediato pela atividade da doença (índice SLEDAI, avaliação do médico se a doença estava ativa e se havia uma agudização) e um impacto mantido no tempo, com implicações na vida do doente avaliado pelas lesões irreversíveis (índice SLICC) e pelo número de órgãos envolvidos. A inflamação ocorre com períodos de agudização e agravamento em que a doença está ativa, e, por outro lado, pode assumir uma presença constante a um nível muito ligeiro e quase inócuo, no entanto presente, que vai afetando o corpo, órgãos e sistemas do doente. Como descrevemos anteriormente, a doença perturba os indivíduos pela sua imprevisibilidade, pelo impacto multissistémico (10), pelas manifestações clínicas variadas (5), pelos períodos de remissão alternados com períodos de exacerbação (14).

Observámos uma reduzida prevalência de lesões irreversíveis (em que 53% dos doentes não evidenciava qualquer lesão irreversível), sendo que só 15% dos doentes apresentava o envolvimento de 3 ou mais órgãos e só 6% apresentava um SLICC superior a 3, traduzindo um baixo envolvimento multissistémico na nossa amostra. O tempo de evolução da doença pode ajudar a explicar alguns destes resultados, sendo que observámos 11% de primeiros diagnósticos, e 37% dos doentes tinha 2 a 5 anos de evolução da doença. Por outro lado, 52% apresentava um longo tempo de evolução, vivenciando a doença há alguns anos.

A atividade da doença é ligeira a moderada, tendo-se observado 24% dos doentes em fase de agudização e 47% com doença ativa, e uma percentagem insignificante de internamentos (4%), embora metade dos doentes se encontrasse sob medicação com corticosteroides, traduzindo uma necessidade permanente de controlo da doença.

Em relação à localização dos sintomas principais, os nossos resultados são coerentes com a revisão da literatura, traduzindo-se o LES por um forte impacto nas articulações (11), na pele (11) e nos rins (42). Estes sintomas têm um impacto significativo na vida quotidiana pela localização dos mesmos, bem como pela forma como afetam o doente. O envolvimento dermatológico evidencia, frequentemente, a visibilidade da doença, uma vez que as lesões são na face ou em partes visíveis do corpo, acabando por influenciar a vida social e relacional (11). As lesões articulares perturbam o funcionamento físico e funcional

do doente, podendo limitar a nível laboral ou das atividades diárias, potenciando frustração e humilhação por não conseguirem realizar tarefas essenciais e simples (11). O envolvimento renal implica, frequentemente, muitos tratamentos em contexto hospitalar que, apesar de não serem necessariamente difíceis, acabam por obrigar o doente a deslocar-se, a mudar a sua vida e horários.

O impacto do LES traduz-se a um nível físico, com um impacto direto dos sintomas e das terapêuticas administradas, que podem condicionar o doente, seja pela dor ou pela fadiga extrema, frequentemente referida por estes doentes (36,37). Mas afeta também o doente a um nível funcional, pois a sua vida é determinada pelos tratamentos e pela dinâmica hospitalar, seja consultas com os médicos ou outros profissionais de saúde, seja pelas análises e exames a realizar. Naturalmente, terá um impacto a nível social e laboral, devido às limitações físicas, assim como às ausências devido a consultas médicas (11,132,295).

Nos doentes estudados a fadiga destaca-se como o sintoma mais prevalente e mais reportado durante as entrevistas e pelos resultados do questionário de qualidade de vida, em que os níveis de vitalidade seriam baixos. Relativamente, aos efeitos secundários das terapêuticas administradas, a alteração da imagem corporal associada aos corticoesteroides foi o aspecto que mais afetava e perturbava os doentes, sentindo dificuldades na adaptação a uma nova imagem, potenciando crises identitárias.

O nosso estudo, embora longitudinal, é também um estudo naturalista, tendo os doentes sido avaliados em dois momentos. Este segundo momento de avaliação não procura determinar os efeitos de qualquer intervenção terapêutica ou psicopedagógica, mas somente verificar, perante a instabilidade e imprevisibilidade da doença, se algumas variáveis psicossociais se mantêm ou sofrem algumas alterações particulares, abrindo espaço a condições empíricas para consolidação do modelo teórico-clínico proposto.

Apesar de uma perda de doentes, do primeiro momento para o segundo momento, pelos vários motivos apontados, constatou-se que não havia diferenças significativas nas características dos doentes que foram observados no segundo momento, em praticamente todas as variáveis sociodemográficas, clínicas e psicossociais, com exceção dos acontecimentos de vida, em que no primeiro momento os doentes identificaram mais acontecimentos de vida. Também observámos que 53% dos doentes foram avaliados em estados diferentes relativamente à atividade da doença, no primeiro e segundo momento, traduzindo uma homogeneidade nas duas amostras relativamente à atividade da doença.

Ao compararmos as características dos doentes que não participaram no segundo momento (n= 45), com os que participaram (n= 55), observámos unicamente diferenças estatisticamente significativas para a escolaridade e medicação com corticosteroides, em que o primeiro grupo apresentava um menor grau de escolarização e um menor recurso à medicação. Relativamente a todas as variáveis sociodemográficas, clínicas, psicossociais e psicopatológicas, não encontrámos diferenças significativas, verificando-se que os grupos eram muito semelhantes. Estes resultados são relevantes porque reforçam a ideia de que, quando a doença é menos invasiva (por exemplo, pelo alívio da medicação prescrita), alguns doentes deixam de ter a noção do seu estado de saúde, isto é, de terem uma doença crónica (289).

Devido aos seus longos períodos de remissão, muitas vezes sem sintomas físicos invasivos, o LES pode confundir alguns doentes, porque é como se não tivessem a doença. Consideramos que, para alguns doentes, a doença só existe quando está em fase aguda, tendo dificuldade em perceber a cronicidade desta doença. A fase de remissão pode ser entendida por alguns doentes como cura, quando se trata, na realidade, apenas de mais uma fase da doença, que merece ser explorada e compreendida (15,288,289).

Este parece ser um desafio de doenças crónicas com longos períodos de remissão, em que a adesão à terapêutica ou a monitorização da doença, a atenção aos pequenos sinais da doença são frequentemente negligenciados. O processo de adaptação à doença é longo e complexo, apesar de racionalmente saberem que têm uma doença crónica, frequentemente, não sentem que estão doentes. Torna-se, por isso, imperativo um acesso a uma informação adequada às necessidades e características individuais de cada doente (285,288).

Na comparação com o grupo de controlo de pessoas saudáveis, não se verificaram também diferenças significativas em todas as características estudadas, exceto na escolaridade, em que o grupo de indivíduos saudáveis era mais escolarizado.

Quando comparámos os doentes que estavam em fase ativa (avaliada pelo médico) com os que não apresentavam doença ativa, observámos que não existiam diferenças significativas em relação aos fatores psicossociais e sintomas psicopatológicos. A única variável psicossocial em que se observaram diferenças significativas foi a dos acontecimentos de vida. Consideramos este resultado muito importante, porque, na revisão da literatura, são raros os estudos que relatam esta associação. Muitos estudos sugerem que os doentes com LES consideram que os acontecimentos de vida significativos agem como fatores

precipitantes ou de vulnerabilidade para a sua doença (148,149,372). Outros estudos relatam a diminuição da capacidade funcional nos doentes com LES que reportam acontecimentos de vida negativos (14), e o estudo de Dobkin et al (71) associa menos *stress* a melhor funcionamento mental.

Também não encontramos diferenças estatisticamente significativas para todas as variáveis quando comparámos o grupo de doentes com LES que tomava corticosteroides com o que não tomava, um resultado que não era esperado, uma vez que a terapêutica administrada pode ter um efeito comprometedor da qualidade de vida nestes doentes (60,280), e pode determinar a sua adaptação à vida quotidiana, bem como a alguns fatores psicossociais, nomeadamente à vida relacional e social (13,280). O impacto da medicação nos doentes pode assumir consequências a nível psicossocial, seja pela alteração da imagem corporal (por exemplo, o edema devido aos corticosteroides), seja pelo risco que algumas medicações representam (por exemplo, perigo de cegueira).

Estas constatações garantiram-nos condições para um desenvolvimento não condicionado de todo o processo de análise de resultados.

4.2. Caracterização Psicossocial

Se, relativamente às variáveis clínicas observámos uma amostra com um índice ligeiro a moderado de atividade da doença, evidenciando um reduzido número de agudizações ou índices de atividade elevados, bem como reduzidas lesões irreversíveis e acumuladas, o mesmo não se aplica aos fatores psicossociais e sintomas psicopatológicos.

No geral, a nossa amostra evidencia um sério comprometimento a nível mental, emocional e relacional, seja por efeito do *stress* potenciado por acontecimentos de vida e dificuldades mantidas, seja por características individuais dos doentes em lidar com as relações, emoções e características da personalidade, bem como uma elevada prevalência no grau de sintomatologia psicopatológica. Estes resultados são coerentes com outros estudos que reportam uma maior prevalência de problemas psicológicos nestes doentes comparados com indivíduos saudáveis (94,230,373,374).

O primeiro objetivo deste estudo era caracterizar a amostra de LES em relação aos fatores psicossociais. Os resultados encontrados são semelhantes e coerentes com o que encontramos nos nossos estudos anteriores (94,181,230,373). Como evidenciámos no

modelo teórico-clínico apresentado, consideramos que o papel dos fatores psicossociais no LES pode ser mais direto, afetando a doença e a sua gestão (375): como o papel do *stress*, ou dos acontecimentos de vida, assumindo um papel potencialmente precipitante de uma crise de LES ou atividade da doença.

Por outro lado, consideramos que outros fatores psicossociais podem ter um papel indireto desempenhando fatores de vulnerabilidade, que potencialmente podem afetar o doente progressivamente, fragilizando o mesmo seja a nível psicológico, a nível físico ou mesmo a nível imunitário, estimulando a ocorrência de crises de LES. Nesta perspetiva, a doença também pode afetar os fatores psicossociais, agravando ou criando vulnerabilidades e as condições para a expressão e prevalência destes, bem como de sintomas psicopatológicos.

A hipótese de que as experiências de vida stressantes e o estado psicológico podem influenciar o início e progressão das doenças está bem estabelecida, embora existam poucas evidências que a confirmem. Como resposta a circunstâncias stressantes, o sistema neuroendócrino estimularia uma variedade de respostas adaptativas, envolvendo alterações comportamentais, cardiovasculares, metabólicas e imunológicas (376). Nos últimos anos, alguns autores têm procurado relações entre *stress* e aspetos imunológicos no LES, tendo sido descritas diferenças significativas na resposta ao *stress* comparando com indivíduos normais, destacando dificuldades nas ligações entre cérebro, sistema neuroendócrino e sistema imunitário (377,378).

Tendo por base estas premissas, considerámos fundamental estudar o *stress*, em diferentes formas, como já referido, procurando o seu papel na doença e nos doentes. Quanto à perceção de *stress*, obtivemos resultados estatisticamente significativos comparando com o grupo de controlo constituído por indivíduos saudáveis, em que os doentes com LES apresentavam mais *stress*. Este resultado é coerente com os achados no LES (377,379).

Observámos também correlações significativas com a grande maioria dos fatores psicossociais (alexitimia, dimensões da personalidade, suporte social, dimensões da vinculação e qualidade de vida), coerentes com a revisão da bibliografia já descrita, em que as dimensões da personalidade (nomeadamente neuroticismo, extroversão e abertura) podem determinar a forma como a pessoa percebe, interpreta e lida com o *stress*, sucedendo o mesmo em relação à vinculação e à alexitimia. Por outro lado, o suporte social poderá funcionar como fator protetor na forma como o indivíduo lida com o *stress*, tal como algumas dimensões da vinculação, como a proximidade e a dependência (380).

Observámos que nos dois momentos existia uma prevalência significativa de percepção de *stress* nos doentes com LES, não tendo sido observadas diferenças significativas entre os dois momentos, traduzindo uma estabilidade neste aspeto. Alguns estudos têm demonstrado que a percepção de *stress* tem capacidade para desregular processos neuroendócrinos e imunológicos relevantes para processos inflamatórios (375). Os trabalhos de Wu et al (381) reforçam que o *stress* pode afetar o sistema imunitário quer de forma direta, quer indireta, através dos sistemas nervoso e endócrino. A investigação em psiconeuroimunologia tem demonstrado interrelações clínicas relevantes entre stressores psicológicos e o diagnóstico e progressão de doenças crónicas, incluindo autoimunes (382,383,384).

Observámos os mesmos factos em relação às dificuldades mantidas, não se tendo observado diferenças significativas nos dois momentos, embora no segundo momento tenhamos observado mais dificuldades mantidas relacionadas com o LES. Algumas vezes esta doença tem um impacto determinante e constitui-se como um fator invasivo, disruptivo e incapacitante (2,15). Para alguns doentes com LES, a doença constitui-se como um fator de peso e *stress* significativo, interferindo a vários níveis da vida da pessoa, estabelecendo-se como uma dificuldade mantida.

Um dado interessante relativamente ao tipo de acontecimentos de vida e dificuldades mantidas, foi o facto de a grande maioria estar relacionada com doenças médicas (seja do próprio ou de familiares próximos) e com problemas relacionais (em que eram muito prevalentes os conflitos), quer no trabalho quer com familiares próximos ou pessoas significativas. Estes resultados reforçam a importância da relação e da vida interpessoal nestes doentes, sublinhando a importância do estudo da vinculação e suporte social como tem vindo a demonstrar Maunder e Hunter (108) e Ciechanowski et al (169).

Relativamente aos acontecimentos de vida significativos, que têm sido descritos em doentes com LES (58,71), observámos uma prevalência significativa: 72% apresentavam um acontecimento de vida significativo ou mais, embora no segundo momento tenhamos observado uma redução (43.6%). Os acontecimentos de vida são, muitas vezes, inesperados e inevitáveis, exigindo que o indivíduo tenha de se adaptar a uma nova realidade, potenciando *stress* e perturbando o funcionamento psíquico e relacional.

O papel dos acontecimentos de vida na nossa amostra encontra-se correlacionado com alguns fatores psicossociais, como a alexitimia, dimensões da qualidade de vida

(nomeadamente, funcionamento físico e social) e com os sintomas psicopatológicos (como a depressão, ansiedade e somatização). Os acontecimentos de vida deixam a pessoa mais vulnerável perante a forma de lidar com o dia-a-dia e as exigências da vida. Se existiam aspetos psicossociais comprometidos ou sintomas psicopatológicos, os acontecimentos de vida podem assumir um papel precipitante, determinando mais sofrimento e maior dificuldade na gestão emocional e na regulação dos afetos.

A associação entre acontecimentos de vida e sintomas psicopatológicos, bem como o suporte social, em doentes com LES, foi descrita por alguns autores (20,58,71). Um resultado consistente com outros estudos, com doenças imunomediadas, em que as adversidades na vida são um fator que contribui para a depressão (385,386). Vários autores têm, consistentemente, relatado a importância do impacto dos acontecimentos de vida no diagnóstico, recorrência e severidade da depressão (153,360).

O estudo de Kozora et al (58) sobre acontecimentos de vida em doentes com LES refere a importância das perdas, como acontecimentos de vida que podem desencadear uma agudização nestes doentes. No nosso estudo observámos 9% de mortes de familiares próximos.

Em relação aos modelos de regressão múltipla encontrados, com a perceção de *stress* como variável dependente, encontrámos um modelo que explicava 44.5% da variância total, assumindo como fatores preditores os acontecimentos de vida, as dimensões da personalidade (extroversão e abertura) e a componente mental da qualidade de vida. Esperávamos que o *stress* estivesse mais associado a outros fatores psicossociais (alexitimia, neuroticismo ou estado de raiva) e sintomas psicopatológicos (como a depressão e ansiedade), mas tais não figuravam no nosso modelo ou não assumiam um papel relevante. A relação mais forte seria com os acontecimentos de vida, que potenciaríamos a perceção de *stress*. Também esperaríamos que as dificuldades mantidas assumissem algum peso na perceção de *stress*, porque têm um impacto cumulativo e comprometedor.

O peso dos acontecimentos de vida na perceção de *stress* demonstra como situações inesperadas ou indutoras de mudança afetam de forma determinante a forma como a pessoa percebe, lida e regula o *stress*, enquanto que situações mais mantidas e esperadas no tempo, apesar de terem algum peso, acabam por não serem determinantes em doentes com LES.

No nosso entender, nos doentes com LES, o *stress* funciona mais como variável precipitante, em que os acontecimentos de vida podem desempenhar um papel preponderante, potenciando uma vivência de *stress* e sofrimento, afetando o doente, a sua vida relacional e pessoal. Da experiência clínica com estes doentes, podemos afirmar que existia um grupo de doentes que apenas apresentava acontecimentos de vida sem quaisquer problemas significativos prévios a nível psicopatológico, relacional ou da regulação dos afetos. Neste subgrupo, os acontecimentos de vida eram precipitantes dos fatores psicossociais e sintomas psicopatológicos, que previamente eram inexistentes na vida das pessoas.

Em alguns doentes, o diagnóstico de LES ou algumas complicações na evolução da doença, foram destacados como acontecimentos de vida significativos ou dificuldades mantidas, reforçando o impacto da doença, criando uma rutura na vida da pessoa.

Como fator de *stress* (acontecimento de vida ou dificuldade mantida), o LES pode constituir-se como uma ameaça à vida da pessoa, constituindo-se como um acontecimento de vida perturbador e incapacitante, e muitas vezes transforma-se numa dificuldade mantida. Nesse sentido é essencial procurar perceber se a estrutura psíquica do indivíduo foi seriamente afetada pelo diagnóstico da doença, e em que medida a doença continua a afetar a pessoa nas dimensões gerais da sua vida: pessoal, relacional, social, laboral e espiritual.

Quanto aos aspetos relacionais, destacamos os resultados da relação médico-doente, das dimensões da vinculação e do suporte social. Na nossa amostra, a grande maioria dos doentes percecionava uma relação adequada e de confiança com os médicos, tendo sido relatados reduzidos problemas com adesão à terapêutica ou recusa em realizar tratamentos ou análises. No entanto, observámos que alguns doentes, mesmo com uma boa relação, apresentavam dificuldades na adesão à terapêutica, e isso devia-se ao facto de: a) não terem bem a noção do impacto que a doença poderia ter sobre eles; nestes casos eram doentes em que a doença permanecia em remissão durante muito tempo (era como se não tivessem uma doença crónica); b) o impacto que a medicação tinha sobre o seu corpo, particularmente sobre a sua imagem corporal, alterando de forma significativa a imagem corporal, potenciando problemas de baixa autoestima; c) as limitações físicas impostas pelos tratamentos ou exames, que interferiam com o dia-a-dia dos doentes, acabando por limitá-los.

Mas raramente a relação com o médico tinha um peso determinante nessas situações. Como Adler (278) defende, em certos momentos, sem uma relação de confiança e calorosa entre médico e doente o tratamento eficaz não pode ser realizado. Há algo de contraditório no atrás exposto, porque parece existir a manutenção de uma imagem boa e compreensiva do médico e da relação que com ele estabelecem, mas, por outro lado, não aderem às terapêuticas por ele propostas. Insistimos na importância de uma boa compreensão da doença, de uma informação adequada ao doente, bem como ao familiar ou pessoa significativa na vida do doente (15,285,286). Os problemas de adesão à terapêutica podem estar relacionados com características dos doentes, mas o médico precisa de perceber porque tal sucede e nesse sentido é importante uma compreensão do doente como um todo, do conhecimento dos seus mecanismos de *coping* e formas como reage e lida com as adversidades.

Por outro lado, destacamos a complexidade do LES como uma variável que dificulta uma adaptação adequada à situação clínica. Estar doente com LES pode ser omnipresente, por exemplo, quando a fadiga está presente, dificultando a execução das tarefas diárias ou devido a dores constantes, incomodativas e limitadoras, sintomas que geram enorme frustração, humilhação e sofrimento. O envolvimento de vários órgãos e sistemas aleatoriamente dificulta uma compreensão, conhecimento e previsão do que lhes pode acontecer, obrigando a uma flexibilidade e capacidade de resiliência exigente. E os períodos de remissão longos e assintomáticos confundem a pessoa e abrem espaço para uma esperança de uma vida sem doença. Todas estas características implicam um processo de adaptação a uma doença longo, complexo e frustrante (15).

A vinculação constitui-se como uma variável de vulnerabilidade no nosso modelo teórico-clínico, a partir da interrogação: será que a vinculação insegura é prévia à doença ou uma consequência do sofrimento psicológico vivido pela presença de uma doença crónica e potencialmente fatal? Existem evidências (161,169) que referem uma associação entre vinculação insegura e doença física; muitos estudos consolidam o papel da vinculação segura como um fator protetor: os indivíduos que estão confortáveis com a intimidade e dependência e que adotam comportamentos para a saúde saudáveis, como procurar suporte e serem confortados pelos outros em momentos de crise (159,161,169). Por outro lado, muitos autores referem o papel negativo de estilos de vinculação insegura na doença e saúde (108,176,177). Assumindo estas bases teórico-clínicas, consideramos extremamente útil perceber qual o estilo de vinculação dos doentes com LES, antes da doença e depois da

doença, tentando compreender qual o impacto que a doença poderá ter tido sobre a vida relacional íntima.

Relativamente às dimensões da vinculação, um crescente número de autores descreve a importância da compreensão destes aspetos para a sua utilização no contexto das doenças médicas (108,169), podendo ajudar os médicos a melhor perceberem e a responderem de forma mais adequada à sintomatologia descrita pelos doentes, e à forma como podem discutir esses temas com eles, bem como compreender como estes doentes formam as suas relações e como interagem com os outros significativos, incluindo cuidadores de saúde (como enfermeiras, médicos, psiquiatras, assistentes sociais, psicólogos e nutricionistas) (387).

Alguns autores (380) afirmam que o estilo de vinculação medeia a relação entre situações indutoras de *stress* e os sintomas psicológicos. O estilo de vinculação inseguro é encarado como um fator de risco que aumenta a vulnerabilidade para o desenvolvimento de queixas psicológicas como uma consequência de situações indutoras de *stress*.

Observámos uma estabilidade relativamente às dimensões da vinculação no tempo, não tendo sido observadas diferenças estatisticamente significativas nos dois momentos, apresentando os doentes com LES uma maior prevalência de ansiedade nas relações próximas do que os indivíduos do grupo de controlo, um resultado coerente com o nosso estudo prévio (181) e com outros estudos (156,159,160).

Relativamente às associações entre as dimensões da vinculação e os fatores psicossociais, verificámos algumas associações interessantes, nomeadamente entre a dimensão ansiedade e a alexitimia, bem como as dimensões da personalidade (neuroticismo e extroversão), com as dimensões do suporte social e com os sintomas psicopatológicos. Estas associações sugerem que uma maior instabilidade relacional está associada a uma maior instabilidade emocional (dificuldade na regulação dos afetos) e instabilidade psicopatológica. Estes resultados são coerentes com o nosso estudo prévio e com a revisão da literatura, em que uma vinculação insegura pode sensibilizar e criar vulnerabilidade à sintomatologia psicopatológica e à perceção de uma pior qualidade de vida (166,181), embora no nosso estudo não tenhamos observado uma correlação significativa com a componente física do SF-36, apenas com a componente mental.

Observámos correlações entre a percepção de *stress* e dificuldades mantidas com a dimensão ansiedade da vinculação, o que sublinha o papel da vinculação na resposta ao *stress*, tal como Cassidy (168) refere. A forma como nos relacionamos com os outros, como utilizamos a rede de suporte social e familiar pode ser um mecanismo de adaptação perante situações adversas e indutoras de *stress*. Os indivíduos com vinculações mais inseguras apresentam sérias dificuldades na relação com os outros, potenciando conflitos e desencontros disruptivos (161,169).

Também se observou uma associação entre o estilo de vinculação inseguro e a somatização, um dado referido por Stuart e Noyes (182), que associaram queixas físicas e somatização com um padrão de vinculação ansioso. Outros estudos (388,389) evidenciaram relações entre estilos de vinculação inseguros e sintomas físicos, mais especificamente doentes com sintomas físicos inexplicados revelaram uma incidência mais elevada de vinculação insegura. Desta forma sugere-se que os indivíduos com estilos de vinculação inseguros, talvez por se sentirem mais vulneráveis, apresentam mais queixas somáticas, acabando por ter um maior contacto com os médicos e com o meio hospitalar. Algo que é confirmado por Ciechanowski et al (169), que evidenciam que o estilo de vinculação é um fator importante para avaliar a percepção sintomática e a utilização dos serviços de saúde.

Muitos estudos têm relatado a associação entre estilos de vinculação inseguros e a depressão (388,390,391) e a ansiedade (392). Hammen et al (390) concluíram que a vinculação do adulto, os acontecimentos indutores de *stress* interpessoais e as suas interações, apesar de contribuírem para predizer a avaliação de sintomas depressivos, não são preditores específicos da depressão, mas sim da sintomatologia depressiva. No nosso estudo observámos, de forma consistente, uma associação positiva com os sintomas psicopatológicos, sejam depressivos ou ansiosos.

Relativamente à dimensão proximidade e dependência (em que os indivíduos aceitavam bem dependerem de outros), observámos associações positivas com a componente física, constituindo-se como um fator protetor. Relativamente às correlações com os sintomas psicopatológicos, só com a dimensão dependência foram relatadas associações significativas negativas, bem como com a percepção de *stress*, a dimensão ansiedade da vinculação e dimensões da raiva (como raiva dentro, traço e estado da raiva). Os indivíduos com uma vinculação segura adaptam-se de forma mais adequada a doenças

crónicas (174,175). No nosso estudo as duas dimensões da vinculação descritas são fatores protetores, potenciando uma adaptação mais adequada à doença e à sua gestão durante o tempo.

A dimensão proximidade correlacionava-se negativamente com a alexitimia, podendo sugerir que indivíduos com alexitimia apresentam mais dificuldades nas relações íntimas, o que acaba por ser reforçado pela correlação negativa entre alexitimia e satisfação com as relações íntimas, no nosso estudo, mas também sublinhada pelo estudo de Bekker et al (393). E verificámos associações positivas com a extroversão e abertura a novas experiências, em que a satisfação com a intimidade e com a proximidade promovia a experiência de menos emoções negativas.

Para o modelo de regressão múltipla (explicava 52.9% da variância total), com a dimensão ansiedade como variável dependente, observámos que as principais variáveis que prediziam eram o neuroticismo, a ansiedade fóbica, a raiva para dentro e o controlo da raiva. Estes resultados reforçam a nossa impressão clínica e de evidência científica de que a forma como a pessoa lida com a vivência de emoções negativas, a raiva para dentro e o controlo da raiva (a correlação é negativa, logo menos controlo da raiva, mais ansiedade) acabam por influenciar a dimensão ansiedade da vinculação, adotando estratégias menos competentes para lidar com a regulação dos afetos (387). Estes doentes estão constantemente focados nos sinais de *stress*, angústia e sofrimento, vivenciando sempre um receio de que as suas necessidades não sejam satisfeitas (161,192). É comum exagerarem nas suas necessidades, pedindo muita ajuda ao se sentirem perdidos e desamparados (161).

Relativamente ao papel da ansiedade fóbica, pode ter uma relevância clínica, porque pode ser uma estratégia defensiva destes doentes, acabando por se afastarem dos outros, como defesa para a frustração de não terem satisfeitas as suas necessidades, ou mesmo como forma de retaliação. Estes indivíduos vivem com grande intensidade a falta de apoio e disponibilidade dos outros, podendo viver momentos de grande ressentimento (108,169).

O estudo das dimensões da vinculação parece central, uma vez que exemplifica onde cada doente apresenta mais dificuldades, seja na proximidade, seja no sentir-se abandonado. E também evidencia como a relação com o médico pode ser central, se for consistente, mantida no tempo e de confiança, providenciando ao doente um local seguro e contentor, onde pode ser compreendido e ajudado (169,187). Frequentemente, deparamo-nos com

desencontros relacionais entre doentes e médicos, com interpretações exageradas e erradas das informações providenciadas, ou o sentimento de não serem importantes. As dimensões da vinculação podem explicar alguns destes comportamentos irracionais por parte dos doentes e dos médicos (187).

Nos doentes com LES encontrámos (181) uma elevada prevalência de vinculação ansiosa, sendo coerente com os resultados descritos nestes estudo, uma elevada prevalência da dimensão ansiedade da vinculação. Desta forma, alguns destes doentes são muito sensíveis à relação com o outro, nomeadamente com o médico, sentindo-se frequentemente abandonados e rejeitados frequentemente, o que potencia comportamentos agressivos, apelativos e disruptivos, de difícil compreensão e empatia. Muitos médicos acabam por interpretar estes comportamentos como algo injusto e quase como um ataque pessoal, interferindo na relação com os doentes.

O papel protetor do suporte social tem sido defendido como amortizador dos efeitos dos acontecimentos de vida significativos (144,145,196).

O suporte social funciona, no nosso estudo, como variável protetora, de forma semelhante à dimensão proximidade da vinculação: as associações observadas com os fatores psicossociais e sintomas psicopatológicos eram negativas, e a perceção de um maior suporte estava associada a uma menor prevalência de sintomas psicopatológicos ou alexitimia. Estes resultados são coerentes com os trabalhos (145,196,202) sobre o papel protetor do suporte social em relação às doenças.

O LES, como doença incapacitante que limita o doente fisicamente, que o debilita na imagem corporal, pode ser um fator que potencie o isolamento social, seja por dificuldade de mobilização (por dores insuportáveis, ou pelo cansaço extenuante), ou por dificuldade em lidar com a desfiguração provocada pelos sintomas ou pelo tratamento da doença, em que o doente não se sente confortável em aparecer em eventos sociais, ou no contacto diário com outras pessoas (158,296). A importância de uma boa rede de suporte familiar e social parece imperativa, sendo que estes doentes frequentemente se sentem incompreendidos pelos outros, sejam familiares próximos, sejam profissionais de saúde de outras especialidades (15,280,286).

Observámos que estes doentes percecionavam um pior suporte social, comparando com o grupo de controlo, particularmente dos familiares e relações de intimidade. Perante uma

doença crónica, imprevisível e instável, a rede de suporte pode ser afetada e colocada à prova. Em situações de crise podemos perceber como funcionamos a nível emocional, mas também a nível relacional. Perante uma doença de difícil compreensão, inexplicada, sem cura e altamente complexa, os doentes frequentemente vivem o desespero, acabando por perder o controlo sobre a doença e a sua vida (394).

O sentimento de ser compreendido e estar acompanhado em momentos difíceis, é algo de que estes doentes se queixam bastante (289,296,395). Por isso, muitos destes doentes procuram nos médicos figuras fortes, que os vão acompanhar e que têm a capacidade para os ajudar a ultrapassar as adversidades. Perante uma incerteza constante, um terreno repleto de desconhecido, é necessário uma figura de referência que acompanha, que está presente, que contém, e que não abandona. Talvez que, por isso, estes doentes sejam tão sensíveis à relação que estabelecem com o médico, perante um “caos interior”, a nível imunitário; é preciso encontrar um contentor exterior forte, consistente e presente.

O LES é uma doença difícil de gerir e de tolerar quer para o doente, quer para os seus familiares (95,291), que muitas vezes não compreendem a doença, nem as reações ou sintomas descritos pelos doentes (15,280,286). A relação do doente com os familiares próximos, cônjuge e amigos próximos acaba por ser afetada e perturbada pela doença, pela sua evolução e tratamento (15,95). A forma como o doente vai pedir ajuda e aproximar-se dos familiares e pessoas pode ser determinante para a forma como vai perceber o suporte. Também é extremamente relevante a forma como os outros vão responder aos seus apelos e pedidos.

A fadiga é um sintoma frequentemente mal compreendido no LES (132), seja pelos doentes, familiares ou mesmo outros profissionais de saúde (incluindo médicos de outras especialidades). Muitos familiares reagem com indignação, agressividade e paternalismo a este sintoma, colocando os doentes numa posição vulnerável e de incompreensão, por um sintoma invasivo, seja durante o decorrer do dia, seja durante alguns períodos ou mesmo permanentemente.

Se muitos doentes têm pouco suporte social real, isto é, podem estar mais isolados da sociedade ou comunidade onde se inserem (na nossa amostra não parece ser essa a situação, uma vez que só 14% vive isolado), a forma como os doentes vivem o suporte social parece estar relacionado com outros aspetos, em que podemos incluir a resposta que

os outros foram dando aos pedidos e problemas apresentados e vividos, mas também a forma como os doentes foram pedindo ou apelando aos outros.

Os conflitos familiares e com pessoas significativas assumia uma expressão significativa nos acontecimentos de vida e nas dificuldades mantidas, mostrando que, com alguma frequência, observava-se um desencontro disruptivo. O nível elevado de conflitos pode não estar relacionado com a doença, mas indicia que existe uma tensão com as pessoas significativas. Uma doença crónica, com períodos desafiantes e perturbadores, pode constituir-se como mais um fator de desencontro, conflito e tensão, pondo à prova a resistência e resiliência da rede social, particularmente familiar.

A elevada prevalência da dimensão ansiedade da vinculação pode reforçar que a forma como alguns doentes pedem ajuda pode ser um problema, porque muitos doentes podem exigir ajuda, assumindo uma postura mais reivindicativa e agressiva (159,165) e não uma posição de fragilidade e vulnerabilidade.

Resumindo, seja pelos aspetos físicos (limitação física ou imagem corporal alterada), pelas características da personalidade do doente ou pelas reações dos outros significativos, os doentes com LES sentem-se menos acompanhados e compreendidos, mais isolados e desesperados, o que aumenta a dificuldade em ganhar controlo sobre a sua vida e doença (394,396).

Perante a hipótese teórico-clínica sobre a ligação entre emoções e o LES, encontrámos como resultado que 60% dos doentes consideravam que existia uma associação entre a doença e emoções, em que a intensidade das emoções (raiva, medo, tristeza) ou a não expressão das mesmas potenciava a agudização ou a ativação doença. Já em 1967, Otto e Mackay (209) debateram qual o papel das emoções no LES, apesar de não ter sido um tema posteriormente muito estudado ou aprofundado (229). Na nossa amostra, aqueles que consideravam que existia uma relação, vivenciavam mais emoções negativas (níveis mais elevados de neuroticismo), mais *stress* e mais ansiedade nas relações com as pessoas próximas.

É comum alguns doentes afirmarem com grande certeza o impacto de certos aspetos emocionais no LES, explicitando que foi o impacto de acontecimentos de vida ou conflitos relacionais com figuras próximas que se constituiu como um dos aspetos basilares da génese da doença ou do advento de uma crise. Para Oberai e Kirwan (248) existem

problemas inevitáveis quando se procura encontrar uma relação de causa-efeito entre uma doença física e aspetos psicológicos. A personalidade pré mórbida pode ter um papel importante, na forma como se lida com as emoções, ou como se vivem algumas emoções, o mesmo sucedendo com o estilo relacional.

De relevar que os doentes que não percecionavam a relação entre emoções e LES apresentavam mais lesões irreversíveis, levantando a hipótese de terem uma postura mais defensiva perante as emoções, minimizando o papel que elas poderão desempenhar na sua vida. Nesse sentido, o estudo da alexitimia constituiu-se uma via interessante de se perceber se a dificuldade em discriminar, gerir ou expressar as emoções, situação que terá um impacto na forma como estes doentes vivem a doença e as crises que apresentam.

No nosso estudo observámos uma elevada prevalência de alexitimia nos dois momentos, 49% no primeiro e 43.6% no segundo momento, sendo este resultado coerente com o nosso estudo anterior (94,368), bem como o de outros autores como Vadacca et al (231), que relataram uma prevalência de alexitimia de 37.5% nestes doentes. A alexitimia também tem sido reportada noutras doenças com características similares às do LES, como a: artrite reumatoide (21.6% no estudo de Kojima et al (397); 54% no estudo de Vadacca et al (231), fibromialgia (20% no estudo de Castelli et al, 398), psoríase (39.6% no estudo de Masmoudi et al (399); 35% no estudo de Richards et al (225), urticária crónica (50.9% no nosso estudo Barbosa et al (400), imunodeficiência comum variável (20.8% no nosso estudo Barbosa et al (401) e esclerose múltipla (30.6% no estudo de Chahraoui et al (402).

A estabilidade da alexitimia também foi reportada noutro estudo com outras doenças (402-404), embora não tenhamos encontrado qualquer estudo que tivesse estudado o mesmo para o LES. Alguns autores têm debatido se a alexitimia é um traço estável (403,405), refletindo um défice no processamento cognitivo da informação sobre emoções (311), ou se é um fenómeno dependente do estado, como consequência de um sofrimento emocional (exemplo, a reação a uma depressão), constituindo-se a alexitimia como um mecanismo de defesa perante uma situação de crise emocional (406).

No nosso estudo observa-se uma maior prevalência de características alexitímicas em doenças físicas do que em indivíduos normais (94,230). A alexitimia pode ser conceptualizada como uma perturbação da regulação das emoções, que envolve a dissociação de respostas físicas e emocionais a acontecimentos de vida e sensações físicas. E determina uma dificuldade em diferenciar as emoções de outros estados fisiológicos.

Podemos equacionar diversas formas como a alexitimia afeta os doentes com LES, baseadas na elevada prevalência destas características junto desta população.

Em primeiro lugar, a dificuldade em discriminar as emoções e em perceber o que estão a sentir, pode potenciar a somatização ou uma vivência corporal mais estimulada. As emoções estão presentes, mas são indiferenciadas, confusas e muito intensas (103,214). A dificuldade em nomear e em perceber o que sente, pode conduzir a confusões entre estados corporais de emoções. Muitas vezes, as emoções têm uma expressão no corpo, e doentes com estas características podem não conseguir diferenciar entre a emoção e o estado corporal, podendo exacerbar os sintomas e hipervalorizar a sua importância e impacto (103,214). Muitas vezes, estas situações podem confundir os médicos, porque ao explorar os sintomas físicos apresentados pelos doentes, podem sugerir diversos exames e análises para melhor compreender a situação. No nosso estudo observámos uma relação entre alexitimia e somatização, já descrita noutros estudos prévios (94,407), embora alguns autores (103) refiram alguma relutância nesta associação.

A dificuldade em partilhar e expressar verbalmente as emoções potencia uma lógica cumulativa, a par das situações, sejam acontecimentos de vida, dificuldades mantidas, conflitos internos e problemas relacionais. A pessoa identifica e sente as emoções, mas é extremamente difícil e complexo a partilha do que sente e porque é que o sentem (103). Nesta lógica, acabam por ficar isolados com as suas emoções, potenciando a exacerbação das mesmas, bem como a vivência corporal.

A dificuldade em expressar ou partilhar as emoções com os outros pode influenciar a relação com a rede de suporte social e familiar, bem como a relação com o médico. O doente com LES não saberia, de forma clara e objetiva, explicar ao outro (seja familiar, cônjuge ou o médico) as emoções que sente perante os sintomas, evolução e terapêutica da doença. Esta dificuldade na expressão levaria ao isolamento social, sendo frustrante as relações com os outros, porque não se consegue partilhar algo fundamental. O medo de não serem compreendidos, o não terem um método para falar de certas emoções (exemplo, como o medo ou a zanga) deixaria estes doentes frustrados e isolados, aumentando a tensão e ansiedade.

Observámos também associações significativas com o *stress*, quer na perceção de *stress*, quer nos acontecimentos de vida, os quais foram fatores preditores da alexitimia, pelo modelo de regressão múltipla. Guilbaud et al (408) consideram que os traços alexitímicos

podem estar correlacionados com formas pouco adequadas de lidar com o *stress* psicossocial, devido à sua dificuldade em verbalizar ou discriminar as suas emoções: os indivíduos com alexitimia podem exacerbar a sua reação de *stress* a uma situação, uma vez que têm canais menos desenvolvidos para “descarregar” as emoções, e apresentam uma dissociação entre as respostas subjetivas e fisiológicas ao *stress*. A dificuldade em comunicar e partilhar o que sentem aumenta a tensão interior, em que a situação de *stress* assumiria um fator ameaçador ainda mais forte.

Também outros autores (217,409) referem a importância da associação entre *stress* e alexitimia e do impacto desta no primeiro. Hipotetizamos que alguns doentes com LES, da nossa amostra, poderão estar em choque emocional como reação a alguns acontecimentos de vida nos últimos meses, podendo dessa forma justificar uma dificuldade em lidar com as emoções, em discriminá-las e em expressá-las e partilhar. Esta situação pode traduzir um aumento das características alexitímicas, em alguns casos, mas não na maioria; estaríamos a referir um subgrupo em que a alexitimia seria secundária.

Por outro lado, esta elevada prevalência de traços alexitímicos em doentes com uma doença autoimune pode reforçar a hipótese de que a dificuldade em reconhecer os estados emocionais, ou a forma como lidam com as emoções negativas, pode ter uma influência no sistema imunitário (410,411). Apesar de pouco se saber sobre a relação entre alexitimia e inflamação (412).

À luz dos resultados, é importante determinar a diferenciação entre alexitimia primária e secundária, sendo a primeira (413) atribuída ao substrato do órgão (neurofisiológico e neuroanatômico), mais relacionada com aspetos físicos e fisiológicos, e a secundária relacionar-se-á com a consequência do sofrimento observado nas doenças psiquiátricas. Este tipo de alexitimia seria uma consequência de condições psiquiátricas como a depressão, ansiedade ou anedonia (414). Na nossa amostra, apenas 14%, no primeiro momento, apresentavam somente características alexitímicas, sem a presença de sintomas depressivos ou resultados elevados na dimensão ansiedade da vinculação. Enquanto que 35% apresentava elevadas características alexitímicas, mas também níveis elevados de sintomas depressivos. Alguns estudos têm controlado os sintomas depressivos em indivíduos com características alexitímicas, referindo uma associação próxima da alexitimia com a depressão numa população psiquiátrica (412).

Estes 14 indivíduos, somente com características alexitímicas, constituem-se como um subgrupo importante, porque refletem a importância da alexitimia e das suas características num grupo de doentes com LES. A independência de outros fatores psicossociais ou sintomas psicopatológicos reforça a importância da alexitimia junto destes doentes, e como pode ter um papel determinante na adaptação e gestão da doença. Além disso, permite evidenciar que, em alguns doentes, a alexitimia sempre esteve presente, sendo um fator de risco na adaptação à doença, podendo potenciar mais sintomas físicos, mais somatizações, uma vez que a dificuldade em gerir, diferenciar as emoções, pode conduzir à descarga somática (213,217,220).

Tal como noutros estudos prévios (94,230,373), encontrámos correlações com os sintomas psicopatológicos, nomeadamente depressão e ansiedade: os indivíduos com alexitimia reportavam mais sintomas psicopatológicos, mais ansiedade nas relações próximas, menos suporte social e pior qualidade de vida.

Os resultados do nosso estudo não traduzem de forma clara e evidente as impressões clínicas, uma vez que os doentes da nossa amostra com características alexitímicas reportam mais sintomas psicopatológicos e mais ansiedade na vinculação. O perfil do doente alexitímico, que tem dificuldade em discriminar, verbalizar e viver a intensidade das emoções, havendo uma expressão no corpo (217), muitas vezes minimizando o impacto emocional, ou o papel das emoções na sua vida, encontra eco na maior prevalência de somatização nos doentes com LES com alexitimia, traduzindo um impacto no somático, bem como a perceção de pior qualidade de vida nas dimensões do SF-36, sugerindo que os indivíduos alexitímicos reportavam mais sintomas físicos, como a dor corporal, ou sentiam menos vitalidade.

Os fatores francamente preditores da alexitimia foram os acontecimentos de vida, as dimensões da personalidade, neuroticismo e abertura, a sensibilidade interpessoal, a ansiedade fóbica, a satisfação com as amizades e as dimensões da qualidade de vida, dor corporal e saúde geral. Estes fatores desvalorizam o papel da depressão e da ansiedade, reforçando as dimensões da personalidade, especialmente o neuroticismo e os acontecimentos de vida (que estão relacionados com a forma como se vivem as emoções negativas e o *stress*).

Alguns estudos referem a associação significativa entre as dimensões da personalidade (neuroticismo, extroversão e abertura) e a alexitimia, sendo consistentes com o perfil

clínico dos alexitímicos, na sua tendência para experienciar (indiferenciadamente) sofrimento emocional (elevado neuroticismo), uma capacidade limitada para experienciar emoções positivas (baixa extroversão) e uma imaginação limitada, bem como uma dificuldade em dar importância aos sentimentos subjetivos (baixa abertura) (415). A forte relação entre alexitimia e dimensões da personalidade é um resultado relevante, porque traduz o impacto que a alexitimia pode ter na vida de um indivíduo e na sua estrutura psíquica.

A falta de suporte de amigos surge também como uma variável importante, ao revelar que os indivíduos com alexitimia podem apresentar uma certa tendência ao isolamento social e dificuldades nas relações com os outros (416), apresentando, por isso, dificuldade em beneficiar do suporte existente, ficando aprisionados no seu sofrimento interior, vivido no corpo ou no seu mundo intrapsíquico.

As dimensões da qualidade de vida preditoras são relevantes, especialmente a perceção de dor, descrita, aliás, noutros estudos (397), em que a alexitimia estava associada a uma pior consciência e perceção de sintomas físicos, tal como a dor.

Neste estudo com doentes com LES, a alexitimia parece evidenciar-se com um papel de vulnerabilidade para a doença. Está associada a formas mais desadequadas de se relacionarem com os outros, pior suporte social, dimensões da personalidade mais desajustadas (como por exemplo, o neuroticismo) e mais sintomatologia psicopatológica, seja pela dificuldade em discriminar as emoções, potenciando uma exacerbação das mesmas, ou uma dificuldade em se compreender, potenciando uma confusão interior e somatizações, seja pela dificuldade em partilhar, expressar e comunicar o que sentem aos outros, pedindo ajuda de forma mais clara e objetiva, ou expressando as suas frustrações e insatisfações de forma mais direta, sendo mais fácil providenciar apoio e soluções para os problemas vividos.

O papel da alexitimia nos doentes com LES é algo complexo e difícil de compreender, uma vez que existe uma elevada prevalência destes traços, que são estáveis no tempo. No entanto, não se consegue determinar com rigor se estamos a falar de alexitimia primária ou secundária, porque, no modelo final de equações estruturais, a alexitimia não assumia um papel direto ou indireto na atividade da doença. Também é difícil perceber se, nestes doentes, a alexitimia se constitui como uma defesa contra uma estimulação de emoções

negativas ou momentos de crise, ou se é um traço de personalidade estável e mantido no tempo.

Por outro lado, clinicamente, os doentes com LES que apresentam alexitimia são claramente diferentes dos doentes deprimidos, uma vez que apresentam uma dificuldade em diferenciar os sintomas físicos de estados emocionais, ou de reações a acontecimentos de vida. É comum estes doentes se focarem na vivência física da doença, considerando que a doença é o principal problema, negligenciando e minimizando o papel de aspetos psicossociais, como as relações interpessoais, os acontecimentos de vida ou aspetos da personalidade, bem como sintomas psicopatológicos.

O estudo da raiva, especialmente do traço da raiva, tem sido largamente investigado em doenças cardiovasculares (233,243), embora relativamente ao LES sejam raros os estudos que avaliam a raiva na doença. Walker et al (247) referem que não se encontra relação entre a raiva e a atividade da doença.

Considerámos o estudo da raiva e da forma como é gerida uma variável de vulnerabilidade no nosso modelo teórico-clínico, hipotetizando que um excesso de controlo da raiva, ou um recurso recorrente à raiva para dentro, poderia potenciar a ocorrência de crises no LES, ou agravar o estado físico e clínico destes doentes. No entanto, quando comparámos com o grupo de controlo, de pessoas saudáveis, não encontramos diferenças significativas entre os dois grupos para a maioria das dimensões do STAXI; apenas encontramos diferenças relativamente ao estado da raiva (em que os doentes com LES apresentavam mais raiva) e para a raiva fora, em que os indivíduos saudáveis exibiam mais raiva para fora.

Clinicamente, a forma como estes doentes lidam com a raiva não é consistente, uma vez que observámos várias combinações, sendo difícil estabelecer um padrão fixo e coerente. Teoricamente o uso em excesso de controlo da raiva e da raiva para dentro seria esperado, potenciando a somatização ou a ocorrência de sintomas físicos, mas nos resultados não encontramos correlações estatisticamente significativas com a primeira ou com a componente física da qualidade de vida.

Nestes doentes com LES não encontramos traços mais característicos relativamente à raiva e à forma como lidam com a mesma. Hipotetizámos que numa doença autoimune seria esperado um maior recurso à raiva para dentro ou ao controlo da raiva, mas, como referimos, tal não se evidenciou. Este tipo de estratégias na regulação da raiva tenderiam,

na linha da alexitimia, a um acumular de tensão emocional, que encontraria expressão em sintomas físicos, somatização ou no agravamento da doença.

Foi evidenciado uma correlação entre os sintomas depressivos e a raiva para dentro, um resultado coerente com as conceptualizações teóricas sobre a depressão, em que é frequente uma introjeção da agressividade, acabando estes doentes por viver a agressividade mais para si e direccionando-a menos para os outros (417,418). Verificámos ainda que a raiva para dentro e o controlo da raiva são variáveis preditoras da dimensão ansiedade da vinculação: um maior controlo de raiva potencia menos ansiedade e preocupação nas relações com os outros. Este achado acaba por ser algo contraditório com o facto de o uso da estratégia de raiva para dentro poder potenciar mais ansiedade na vinculação; no entanto, a forma como cada pessoa lida e gere a sua raiva é individual e pode ter funções diferentes: em alguns momentos o controlo da raiva pode ser essencial para proteger as relações com os outros, enquanto que noutros momentos é importante a expressão e partilha dessa vivência intensa e perturbadora (419). Como já referimos, a raiva pode potenciar o isolamento social e a presença de uma rede de suporte social mais reduzida (237,238).

A correlação negativa entre somatização e raiva para fora pode traduzir que a exteriorização das emoções, nomeadamente da raiva, funcionaria como fator protetor para a somatização, em que os doentes encontrariam uma descarga na relação com o outro, em vez de descarregarem no próprio corpo (420).

Encontrámos algumas associações relevantes entre *stress* e raiva, nomeadamente a associação entre acontecimentos de vida, controlo e expressão da raiva, que são coerentes com outros estudos (233), onde é referido que aqueles que vivem a raiva cronicamente têm mais tendência para experienciar acontecimentos de vida significativos e, em seguida, vivenciar mais afetos negativos. Estes resultados também traduzem a ambivalência relativamente à expressão das emoções em doenças crónicas, um tema de crescente interesse na comunidade científica (421,422,423). A ambivalência relativamente à expressão das emoções está relacionada com o conflito que algumas pessoas podem sentir em expressar emoções e os seus efeitos: muitas pessoas expressam emoções, especialmente emoções negativas, e mais tarde arrependem-se (240). Desta forma, estas associações com a raiva sublinham a importância de uma abordagem adequada à raiva, explorando a forma

como cada pessoa gere a raiva individualmente, avaliando-a dentro de um contexto, de uma situação e de uma relação (159).

Quanto à personalidade, Krantz & Hedges (424) distinguem três papéis que a personalidade pode desempenhar nas doenças físicas: como traço etiológico, como um moderador do *stress* e como comportamento para a saúde. Na primeira abordagem, a personalidade é vista como um fator de risco para a doença, independente de outros fatores de risco. No LES equacionámos se a presença de neuroticismo tem um papel de vulnerabilidade para a ocorrência de crises, em que a tendência a vivenciar mais emoções negativas e a dificuldade em regular estas pode ter um impacto significativo.

Como um moderador do *stress*, a personalidade não está só associada à doença, mas interage com os efeitos do *stress*, aumentando o risco de desenvolver queixas somáticas. Os resultados do nosso estudo com doentes com LES confirmam esta abordagem, uma vez que encontramos associações com a escala de *stress* e com as dificuldades mantidas, em que o papel da personalidade é mediador da atividade da doença, porque afeta o *stress*, que, por sua vez, pode ter um papel na atividade da doença ou na crise de LES.

Na terceira abordagem, a personalidade afeta a saúde e o comportamento para a doença dos indivíduos, colocando o doente em maior risco. Salientamos a importância das dimensões da personalidade como fatores protetores, nomeadamente a extroversão, abertura e conscienciosidade. Um elevado nível da última pode potenciar comportamentos mais adequados para a saúde e uma forma mais adequada de lidar e gerir a doença (249,250). Nesta amostra de doentes com LES observou-se um elevado nível de conscienciosidade, o que é coerente com outros resultados discutidos, como a relação médico-doente, considerada como, no geral, sendo boa, adequada e de confiança. No entanto, durante as entrevistas realizadas com estes doentes, alguns descrevem que nas fases de remissão se sentem curados, sendo frequente negligenciarem a administração da terapêutica indicada pelo médico.

Realçamos a importância de uma atenção à forma como estes doentes interpretam, vivem e compreendem a doença, as suas diferentes fases e evolução, bem como os tratamentos necessários. A um nível mais cognitivo e racional, muitos destes doentes parecem estar conscientes e adaptados à doença, mas poderá haver um desfasamento com a aceitação emocional de uma doença crónica, o que os coloca numa situação de vulnerabilidade e incerteza.

Alguns estudos reportam que os cinco traços de personalidade podem predizer resultados em saúde (110), através de, pelo menos, duas vias: em primeiro lugar, a personalidade afeta como o *stress* é percebido e como se lida com o mesmo (109,110), e, como consequência, ela pode determinar a resposta fisiológica ao *stress* (425). Em segundo lugar, os traços de personalidade são considerados determinantes dos comportamentos para a saúde, o que representa um risco elevado para as doenças crônicas (258).

Geralmente, considera-se que os traços de personalidade estão associados a um fator de vulnerabilidade para algumas doenças (426); tem-se afirmado que podem estar associados à progressão da doença e pode-se considerar a personalidade como um fator que conduz à doença (261,427).

Tal como tínhamos reportado em estudos anteriores (94,230), observámos que os doentes com LES relatavam mais neuroticismo, acabando por sentir e lidar de forma menos adequada com as emoções negativas. A consistência deste resultado questiona-nos se este traço era prévio à doença, ou se evidenciou após a doença. Esta questão parece ser transversal à grande maioria dos aspetos psicossociais, se são primários ou se são secundários à doença, sendo a resposta controversa. O neuroticismo pode evidenciar-se como um traço (por exemplo, os indivíduos que se descrevem como “pessimistas”, vivendo muitas emoções negativas, sem esperança de uma mudança), mas também pode ser uma consequência de um acontecimento de vida que, ao mudar radicalmente a vida, o doente passa a viver e interpretar a vida de forma injusta, humilhante ou com vergonha (por exemplo, o doente jovem que tem de parar de trabalhar porque as lesões articulares o impedem).

Também verificámos que eram mais introvertidos e menos abertos a novas experiências, comparando com um grupo de controlo composto por indivíduos saudáveis. Apesar destes resultados, não considerámos existir uma personalidade típica destes doentes, mas considerámos que são mais sensíveis às emoções negativas, tal como outros doentes com diferentes condições físicas (251,261). Segundo Rinaldi et al (155), existem duas características da doença que podem afetar a qualidade de vida do indivíduo e a sua personalidade: a variabilidade das características e o seu curso.

No nosso estudo, os fatores protetores da personalidade são fundamentalmente a extroversão e a abertura a novas experiências; não encontramos diferenças significativas para a agradabilidade e conscienciosidade quando comparámos com o grupo de controlo.

Relativamente à conscienciosidade, está associada a uma melhor adaptação ao *stress* e às doenças (249,250), sendo que esperaríamos que os doentes com LES apresentassem resultados mais baixos nesta dimensão do que o grupo de controlo.

No que concerne a agradabilidade, observámos níveis elevados, o que traduz a importância de terem um bom suporte social e relações próximas mais consistentes e menos conflituosas. Esta dimensão traduz uma dinâmica na relação com o outro, procurando sempre satisfazer e agradar ao outro, uma dinâmica que pode provocar insatisfação no doente, porque tendencialmente está para o outro, pedindo pouco para si e para a satisfação das suas necessidades. Este resultado acaba por ser contraditório com outros resultados referidos, nomeadamente com a dimensão da ansiedade da vinculação e com o suporte social. No entanto, a tendência em agradar pode desempenhar um papel de fuga ao conflito, em que a perspetiva do outro assumiria sempre um papel mais importante e forte do que a opinião do doente. Este resultado é coerente com a elevada prevalência de boa relação médico-doente, mostrando que estes doentes sentem e alimentam boas relações com os outros.

No nosso estudo sublinhámos o papel do neuroticismo, da extroversão e abertura, através de correlações estatisticamente significativas com a alexitimia, os sintomas psicopatológicos, a perceção de *stress*, as dificuldades mantidas, o suporte social e as dimensões da qualidade de vida. As associações entre neuroticismo e sintomas psicopatológicos, *stress* e alexitimia eram esperadas (415,428,429): a vivência de mais emoções negativas potenciaria uma forma desadequada de regular as emoções, de lidar com o *stress*, potenciando sintomas psicopatológicos.

Os fatores protetores, extroversão e abertura, descritos noutros estudos (253,254), assumem-se também como os principais na nossa amostra. Apesar de observarmos níveis elevados de conscienciosidade e agradabilidade, não observámos quaisquer correlações negativas com os fatores psicossociais e sintomas psicopatológicos.

No modelo de regressão múltipla, as variáveis que mais determinavam o neuroticismo foram: a alexitimia, a somatização, a ansiedade, hostilidade, saúde mental e vitalidade. Estes resultados são interessantes, porque a associação com a somatização era negativa (os indivíduos que mais somatizavam apresentavam menos traços de neuroticismo) e este resultado traduz o que descrevemos relativamente aos indivíduos com alexitimia, que apresentavam uma tendência para somatizar, minimizando o impacto das emoções,

particularmente das emoções negativas. O modelo de regressão linear múltipla é coerente com a descrição do conceito de neuroticismo: tendo sido observado mais ansiedade, mais hostilidade, pior saúde mental e menos vitalidade. Estes resultados traduzem o impacto do neuroticismo, quer a nível emocional, quer a nível físico, como tínhamos descrito acima (261).

O neuroticismo desempenha um papel importante de vulnerabilidade, estando associado à grande maioria dos fatores psicossociais e sintomas psicopatológicos, inclusive a escala de *stress* e as dificuldades mantidas. A vivência de emoções negativas, e a dificuldade em lidar com as mesmas, pode conduzir a pessoa a um intenso sofrimento, potenciando uma pior perceção da vida, das relações com os outros e dos acontecimentos de vida, como as doenças (430,431). Tem sido descrito o papel importante que o neuroticismo tem na forma de gerir e tolerar os acontecimentos de vida (430), apesar de o nosso estudo não confirmar necessariamente esse resultado, porque o papel do neuroticismo nos acontecimentos de vida parece ser indireto, não existindo uma correlação significativa.

Neste estudo, os fatores de personalidade, principalmente o neuroticismo, parecem desempenhar um papel de vulnerabilidade, interferindo na forma como o indivíduo lida e gere o *stress*, potenciando sintomas psicopatológicos, bem como ansiedade nas relações de vinculação e dificuldades na gestão e regulação dos afetos. Em estudos prévios (94,230) encontrámos a associação entre o neuroticismo e os sintomas psicopatológicos, alexitimia e vinculação insegura; no entanto, não estudámos o impacto sobre o *stress*, algo que observámos neste estudo, constituindo-se o neuroticismo um aspeto relevante para a perceção de *stress*. A importância do papel do neuroticismo nos doentes com LES é um resultado importante e estável no tempo.

Os efeitos de uma doença crónica na vida do indivíduo, bem como na personalidade, podem ser determinantes, por exemplo, a dependência de um cuidador pode conduzir a que a pessoa se sinta menos autónomo e competente (261). Observámos uma estabilidade das dimensões de personalidade nos doentes com LES, não existindo diferenças significativas entre os dois momentos.

De assinalar que a extroversão e abertura foram preditores da perceção de *stress*, em que quanto mais abertos a novas experiências eram os doentes, que menos *stress* apresentavam; e quanto mais extrovertidos eram, menos *stress* percecionavam. Estes resultados evidenciam o papel protetor das dimensões da personalidade relativamente à forma como

os doentes vivem o *stress* e como o avaliam como ameaça, reforçando a importância dos aspetos da personalidade nestes doentes.

De referir, de igual modo, como descrevemos em relação ao neuroticismo, os fatores de personalidade apresentaram uma estabilidade durante o tempo. Originalmente, considerava-se que os traços de personalidade não eram afetados pelos efeitos do ambiente e seriam estáveis durante o tempo (432,433). No entanto, existem alguns estudos que mostram evidências como os traços de personalidade são suscetíveis de mudar gradualmente ao longo do tempo (434). No nosso estudo, os doentes com LES apresentavam uma estabilidade de dimensões da personalidade protetoras, e do neuroticismo, que assume um papel de vulnerabilidade para outros fatores psicossociais e sintomas psicopatológicos.

Como vários estudos enfatizam, a fadiga e dor são dois sintomas comuns e incapacitantes no LES (291). Encontrámos que os doentes com LES percecionavam um comprometimento nas dimensões do SF-36 que estão relacionadas com estes sintomas (dor corporal e vitalidade), sugerindo que a limitação física é incapacitante e que estes fatores podem ser determinantes na adaptação à doença.

A qualidade de vida nestes doentes está comprometida para a grande maioria das dimensões avaliadas (física, emocional e social), algo que é descrito noutros estudos (24,93,118,277). As correlações entre as dimensões da qualidade de vida, a alexitimia e os sintomas psicopatológicos reforçam a ligação entre o sofrimento psicológico e psicopatologia.

Os resultados da qualidade de vida são coerentes com os relatados em estudos prévios (94,230,373), em que se observam diferenças significativas com o grupo de controlo de indivíduos saudáveis, relativamente à maioria das dimensões avaliadas do SF-36 (quer físicas quer emocionais), sendo particularmente importante o impacto na dor corporal e vitalidade (32,97,317). Esta observação é coerente com o exposto, uma vez que o impacto da doença sobre o indivíduo pode ser incapacitante nos doentes com LES, quer a nível de funcionamento físico, quer a nível de funcionamento emocional (24,93,178) Observámos ainda uma estabilidade do comprometimento da qualidade de vida nos dois momentos, já evidenciada noutros estudos (272).

Relativamente às associações entre as dimensões da qualidade de vida e os fatores psicossociais e os sintomas psicopatológicos, observámos, no geral, uma maior associação com o componente mental, do que com o componente física; mas observámos que o *stress* (perceção de *stress*, acontecimentos de vida e dificuldades mantidas) aumenta as dificuldades em regular as emoções, potencia vinculações mais inseguras, mais morbilidade psicopatológica, fatores associados a piores resultados nas dimensões da qualidade de vida, confirmando outros estudos (13,24).

Procurámos modelos de regressão múltipla para algumas dimensões, mas os modelos encontrados explicavam pouco a variância total (vitalidade – 30.8%; dor corporal – 15%; componente física – 32.4%), exceto para a componente mental (61.6%). Estes resultados traduzem como a qualidade de vida, nesta amostra, é determinada pelos aspetos mentais, sendo que os doentes com LES percecionam sérios comprometimentos a nível emocional, relacional e psicopatológico. Apesar de se observar uma limitação física, os fatores emocionais assumem uma importância mais robusta e determinante. O estudo de Barnado et al (269) referiu resultados opostos nos doentes com LES, apresentando um maior comprometimento a nível físico do que a nível emocional. No entanto, outros estudos têm descrito a limitação séria e significativa a nível emocional nestes doentes, reforçando uma abordagem global, incluindo outras dimensões da vida da pessoa (178,192).

Estes resultados questionam a forma como os doentes com LES percecionam a doença e como a vivem. Será que exageram os sintomas físicos que vivenciam? Procurámos perceber se a avaliação dos médicos sobre se a doença estava ativa coincidia com a avaliação dos doentes, e relatámos resultados diferentes consoante os momentos da avaliação. No primeiro momento da avaliação, os médicos consideram que cerca de 47% dos doentes tem a doença ativa, e os doentes avaliam uma percentagem muito próxima desse resultado (50%). Mas, no segundo momento, 60% dos doentes consideram que a doença está ativa, e os médicos apenas o avaliam em 45.5%. Apesar de não haver diferenças significativas, estes resultados mostram a complexidade do LES, bem como das singularidades das pessoas e da subjetividade destes parâmetros.

A forma como os doentes interpretam a doença pode ser determinante para a forma como a vivenciam (435). Mesmo quando os doentes concordam com a visão dos médicos relativamente ao diagnóstico ou outros aspetos da doença, têm uma visão diferente sobre a doença e a sua evolução. Os nossos resultados mostram como pode haver sintonia entre

doente e médico, mas como pode haver um desencontro, podendo resultar em problemas de adesão à terapêutica, ou comportamentos desadequados para a saúde (387,436).

Relativamente ao modelo de regressão múltipla assumindo a componente mental como variável dependente, verificámos que as variáveis que melhor prediziam a primeira eram as seguintes: percepção de *stress*, dificuldades mantidas, neuroticismo, extroversão, somatização, satisfação com a família e estado da raiva. Algumas destas variáveis seriam esperadas, como o papel do *stress* (seja a percepção de *stress*, ou o *stress* acumulado avaliado pelas dificuldades mantidas) na qualidade de vida, que tem sido firmemente assumido (437). O neuroticismo e o estado da raiva como variáveis que agravam a qualidade de vida, e suporte familiar como variável protetora. Um resultado interessante é o papel da somatização na componente mental, abrindo espaço para uma leitura psicossomática e biopsicossocial na interação com estes doentes.

Neste estudo, tal como nos estudos prévios (94,230) e noutros estudos (1,71,81,83), encontrámos sintomatologia psicopatológica mais prevalente no LES, quando comparado o grupo de doentes com o grupo de controlo saudável. A prevalência de sintomas depressivos no nosso estudo foi de 48%, sendo que 24% apresentava sintomas depressivos graves. A estabilidade dos sintomas psicopatológicos manteve-se, não tendo sido encontradas diferenças significativas nos dois momentos.

A importância da depressão e sintomas depressivos nos doentes com LES parece ser algo essencial, porque a revisão da literatura é consistente com estes resultados, sendo insistentemente relatados. No apoio assistencial a estes doentes é frequente depararmo-nos com sintomas depressivos e com diagnósticos de depressão. No nosso estudo através da entrevista M.I.N.I., 38% dos doentes com LES apresentava história psiquiátrica em que a depressão era o diagnóstico mais frequente, confirmando o papel da depressão no LES (1,57,82,83). Mais uma vez salientamos como é complexo perceber se a depressão é primária ou é secundária ao LES, isto é, se já existia uma depressão antes da doença, ou se esta, constituindo-se como acontecimento de vida significativo potencia a ocorrência de depressão, e outras perturbações psiquiátricas.

Como temos descrito, os sintomas psicopatológicos encontram-se consecutivamente associados a as variáveis psicossociais, sendo por vezes difícil de perceber o que é primário e secundário. Será que os diagnósticos psiquiátricos determinam os fatores psicossociais nestes doentes? Ou serão os diagnósticos psiquiátricos uma consequência de

acontecimentos de vida stressantes (como o diagnóstico de LES, e ter de lidar e gerir esta doença crónica incapacitante e imprevisível).

As associações entre sintomas depressivos e alexitimia são descritas consistentemente na literatura (438), bem como com a vinculação insegura (173), com o *stress* (58,439) e a qualidade de vida (440).

Os modelos de regressão múltipla confirmam os resultados das correlações bivariadas, em que a alexitimia, a agradabilidade, a dimensão ansiedade da vinculação, os sintomas ansiosos e a dimensão saúde mental da qualidade de vida eram as variáveis que mais prediziam a depressão neste estudo. Os sintomas depressivos estariam associados à grande maioria dos fatores psicossociais, traduzindo a estreita relação entre estas variáveis. Estes resultados traduzem como é difícil perceber o que é primário ou secundário, sendo que apesar de muitos estudos relatarem estas associações (412), continua por perceber o que determina o quê.

Para a somatização verificámos que o neuroticismo, a depressão e ansiedade, da raiva para fora e a componente física eram os fatores fortemente preditores, num modelo que explica 57.4% da variância total. Os resultados para a somatização são mais interessantes, porque incluem quer aspetos mentais quer aspetos físicos, reforçando uma perspetiva biopsicossocial e global na compreensão destes doentes.

Apesar destas evidências, ainda é difícil perceber quais das variáveis tem um impacto mais direto no LES, e entre si. A questão sobre se os aspetos psiquiátricos são primários ou secundários parece ser uma questão fundamental de ser explorada. Neste estudo acabámos por defender que os sintomas psicopatológicos são complementares dos fatores psicossociais, acabando por haver uma interseção.

A experiência clínica com estes doentes também não clarifica esta questão: apesar de considerarmos a existência de subgrupos clínicos dos doentes, existe uma intersecção destes fatores, com diferentes resultados. Observámos que 14% dos doentes com LES apresentavam exclusivamente sintomatologia depressiva elevada (sem alexitimia ou a dimensão ansiedade da vinculação), 14% apresentavam somente características alexitímicas elevadas, e 35% apresentavam características alexitímicas elevadas, bem como sintomas depressivos elevados.

Em síntese, na maioria dos fatores psicossociais e sintomas psicopatológicos discutidos e estudados, emerge uma interrogação: serão primários ou secundários? Será que estes fatores psicossociais são aspetos constitucionais da pessoa, como traços de personalidade estáveis (seja as dimensões da personalidade, a alexitimia, ou a forma como lidam com a raiva), como características da vinculação ou como diagnósticos psiquiátricos (por exemplo, o diagnóstico de depressão)? Nesta perspetiva, o LES seria um acontecimento de vida que apenas iria agravar todos estes fatores, potenciando o sofrimento emocional, os conflitos interpessoais e a solidão.

Noutra perspetiva, podemos considerar que todos estes fatores são uma reação à doença crónica e à vivência da mesma, estando estes fatores dependentes das características do LES e da evolução da doença.

Parece-nos difícil diferenciar de forma clara e objetiva entre estas duas perspetivas, podendo haver doentes em que os fatores psicossociais são constitucionais e noutros em que o LES se constitui como um acontecimento de vida disruptivo e perturbador, acabando por determinar o funcionamento físico, emocional, relacional, social e espiritual da pessoa.

Numa perspetiva biopsicossocial, consideramos que cada indivíduo tem fatores de vulnerabilidade; mediante acontecimentos de vida disruptivos, pode existir uma exacerbação e ativação destes fatores. Mas também existem fatores protetores que podem minimizar e aliviar o impacto do *stress*.

4.3. Relação com variáveis clínicas

Esperaríamos que os doentes em fase ativa apresentassem maior comprometimento relativamente a fatores psicossociais, no geral, bem como evidenciassem um maior sofrimento emocional manifestando mais sintomas psicopatológicos. Nem todos os estudos com doentes com LES têm relatado uma relação entre fatores psicossociais (como a qualidade de vida, alexitimia ou dimensões da personalidade) e sintomas psicopatológicos com a atividade da doença (90,155,364,441).

Verificámos que, quando a doença se encontra ativa (avaliada pelo médico), existe uma maior prevalência de lesões irreversíveis e de SLEDAI. Não encontramos diferenças significativas para o tempo de evolução, um resultado interessante. Parece-nos estar relacionado com o facto de esta amostra de doentes ter maioritariamente uma ligeira

atividade da doença, sendo que muitos doentes vivem durante muitos anos com a doença assintomática, um aspeto observado noutros estudos (442).

Ao analisarmos a amostra podemos constatar que existem doentes que têm a doença há vários anos e que nunca tiveram complicações sérias ou potencialmente incapacitantes, não existindo um percurso clínico típico e previsível dos doentes com LES (6,11). Considerámos que o mesmo pode ser aplicado aos aspetos psicológicos nestes doentes, sendo esperado que quem tivesse a doença ativa estaria em maior sofrimento emocional (2,13,59), mas não observámos esse resultado relativamente à maioria dos fatores psicossociais.

Sendo a incerteza e imprevisibilidade difíceis de tolerar, cada doente apresenta o seu modo individual e pessoal para lidar. Existem doentes que minimizam a incerteza: focando-se na fatalidade da vida e mostrando que têm de se adaptar à realidade, adotam uma postura estoica. Muitos destes doentes podem apresentar características alexitimicas, procurando minimizar o impacto das emoções (94,230,231,373), usando estratégias de controlo das emoções, como a raiva.

Outros doentes sentem-se totalmente desamparados, perdidos e impotentes perante a imprevisibilidade e incerteza desta doença, exacerbando sofrimento emocional, reportando elevados níveis de psicopatologia, bem como estilos de vinculação inseguros ansiosos (72,82,181,231). Estes doentes ficam mais vulneráveis ao *stress*, encontrando estratégias menos adequadas para lidar com o *stress*, podendo potenciar agudizações da doença, ou uma perceção exagerada de um sintoma físico.

O curso imprevisível desta doença, com os períodos de remissão e os surtos aleatórios e inesperados, a que acresce o facto de que estes surtos poderão ameaçar a vida, e os efeitos secundários dos tratamentos, podem ser muito difíceis de gerir (442). Bem como determinar características “invasivas” e incapacitantes, uma vez que os doentes sentem pouco ou nenhum controlo, sentindo-se impotentes e perdidos perante esta doença. Muitos destes doentes vivem um medo intenso das recaídas, vivendo o futuro com grande tensão (293,443), enquanto que outros procuram focar-se em objetivos, como a remissão, adotando uma postura positiva e pró-ativa (293).

Também seria esperado que o longo tempo de evolução se encontrasse associado a mais fatores psicossociais, bem como sintomas psicopatológicos. Deparámo-nos com duas

hipóteses perante este resultado: 1- Em alguns doentes, existem longos períodos de remissão, sendo que os períodos de atividade não são fortemente comprometedores. Acabam por ter uma vivência ligeira da doença, não sentindo o peso da vulnerabilidade e limitação física; 2- Noutros doentes, o sentimento de vitória por cada ano que passa, ou por cada problema que ultrapassam, pode ser usado como instrumento para adotar uma postura positiva e de luta perante a doença, minimizando o impacto do sofrimento emocional, relacional e existencial (15,286,288).

Parece-nos que o impacto da incerteza é essencialmente emocional, o que pode prejudicar a forma como os doentes vivem os sintomas físicos, como os interpretam e como se adaptam. Muitas vezes, pode refletir-se na adesão à terapêutica, ou na relação médico-doente (15,95,289,306).

Obtivemos resultados contraditórios nos dois momentos, relativamente à associação com as variáveis clínicas. No primeiro momento, não relatámos associações significativas aos fatores psicossociais, como a alexitimia, a vinculação, personalidade e suporte social, o que é coerente com os nossos estudos prévios (94,181,230,373) e com os estudos de outros autores (12,231).

Também não encontramos correlações significativas entre o SLICC, SLEDAI e tempo de evolução e qualquer sintoma psicopatológico, confirmando outros estudos (32,59,90,94). Embora, tal como Palagini et al (83) referem, este tenha sido um tema controverso, porque existem investigadores que têm encontrado estas associações e outros não.

Relativamente às correlações estudadas, reforçámos a associação entre atividade da doença (SLEDAI) e os acontecimentos de vida, constituindo-se o SLEDAI como um dos fatores que mais predizia os acontecimentos de vida. Também para o SLEDAI as variáveis que mais prediziam (um modelo que explica 41% da variância total) eram os acontecimentos de vida e a componente física.

De salientar o papel dos acontecimentos de vida sobre a atividade da doença, constituindo-se como o fator de *stress* que mais peso tinha (relativamente à perceção de *stress* e dificuldades mantidas). Estes resultados vão na mesma direção que outros estudos, que hipotetizam o impacto de acontecimentos de vida indutores de *stress* na génese e exacerbação dos sintomas em doenças autoimunes, LES e artrite reumatoide, especificamente (376,444). Tal como o impacto dos acontecimentos de vida na inflamação,

potenciando-a e tornando o doente mais suscetível para a atividade da doença ou a sua agudização (445).

A forma como os doentes percecionam a doença, seja como avaliam a sua capacidade física ou os sintomas físicos, pode ter um impacto na atividade na doença, algo observado pelo papel da componente física no SLEDAI. Este resultado valoriza a vivência individual de cada pessoa perante uma doença, o seu curso e características, e mostra como é importante avaliar a perceção dos doentes sobre o que se passa a nível físico e como sentem estes sintomas. A avaliação da qualidade de vida tem sido utilizada em doenças crónicas e complexas, especialmente quando são difíceis de curar (5,267).

Clinicamente, esperaríamos que o peso das lesões irreversíveis podia potenciar fatores psicossociais e sintomas psicopatológicos. O envolvimento irreversível de órgãos, em que o doente vive limitado e determinado pelos sintomas clínicos, promove o sentimento de impotência, de perda de controlo e de desamparo (446). Quanto mais órgãos afetados, tanto mais lesões irreversíveis, esperar-se-ia um maior sofrimento emocional, expresso através de um aumento do *stress* e uma dificuldade em lidar com o *stress* ou com as emoções, um aumento das emoções negativas e consecutiva impotência e dificuldade em geri-las, bem como um aumento significativo dos sintomas psicopatológicos.

As lesões irreversíveis teriam um impacto permanente e quase invisível, como se fosse um processo de inflamação omnipresente e fustigador, criando vulnerabilidade e fragilidade, seja a nível imunitário, seja psicologicamente. O SLICC funcionaria como uma dificuldade mantida, em que existe uma acumulação de *stress*, que vai crescendo e aumentando, podendo atingir níveis invasivos e perigosos. Ao escutarmos as narrativas destes doentes quando se sentem invadidos por vários sintomas, ou pelo envolvimento de vários órgãos, verificámos que perdem a esperança e se sentem “conquistados” pela doença (150,208). Esta impressão e vivência clínica não ganhou expressão na nossa investigação. Considerámos que, relativamente ao SLICC, a nossa amostra apresenta um índice muito baixo, uma vez que 53% destes doentes não apresentavam qualquer lesão irreversível, e também não encontrámos, no primeiro momento, associações significativas a fatores psicossociais ou sintomas psicopatológicos, como já referimos.

Este achado poderá dever-se ao facto de os doentes com lesões já fixadas e irreversíveis (dado pelo SLICC) adquirirem a possibilidade de desenvolver mecanismos de *coping*

efetivos a lesões concretas e duradouras, contrariamente à incerteza dos quadros e localizações sintomáticas.

Um outro problema que se levanta neste tipo de estudos refere-se ao facto de o papel dos fatores psicossociais e dos sintomas psicopatológicos poder ser indireto, podendo influenciar os acontecimentos de vida. Posteriormente, iremos abordar as associações entre estas variáveis, procurando explicar o papel mediador dos fatores psicossociais e acontecimentos de vida.

No segundo momento, observámos associações estatisticamente significativas entre SLEDAI e os sintomas psicopatológicos, bem como os acontecimentos de vida, a percepção de *stress*, a alexitimia, neuroticismo, suporte social, traço e temperamento da raiva. Estes resultados são coerentes com outros estudos que relatam correlações estatisticamente significativas entre sintomas psicopatológicos e fatores psicossociais e variáveis clínicas (71,72,83,92). Relativamente à alexitimia e neuroticismo, constituem-se como resultados inovadores, porque não estão referidos na literatura. No estudo de Vadacca et al (231), apesar da alexitimia assumir uma importância nos doentes com LES, não se encontrou uma associação significativa com as variáveis clínicas.

Estes resultados são contraditórios e permitem uma visão mais abrangente e complexa sobre o LES, sobre a atividade da doença e sobre as suas crises. As duas amostras de doentes com LES (referentes aos dois momentos) apresentavam uma homogeneidade em relação à maioria das variáveis sociodemográficas, clínicas, fatores psicossociais, com exceção dos acontecimentos de vida, mais prevalentes no primeiro momento.

Quando se efetuam testes t de student para amostras emparelhadas, só se consideram os indivíduos que aparecem nos dois momentos, neste caso $n = 55$. Mas, quando fizemos as correlações para o primeiro momento, considerámos ($n = 100$), incluímos os 45 doentes que não fizeram parte do segundo momento. Observámos correlações diferentes nos dois momentos, procurámos perceber o que é podia explicar estas diferenças e num primeiro tempo comparámos as diferenças entre estes 45 doentes que não participaram no segundo momento, verificando que se diferenciavam por um nível de escolaridade mais baixo, bem como menos terapêutica corticosteroide (o que pode indicar uma invasão menor da doença), bem como a percepção de menos *stress* por parte destes doentes. Este grupo, no geral, evidenciava uma menor invasão clínica da doença, bem como a nível psicossocial e

sintomas psicopatológicos, embora não existissem diferenças estatisticamente significativas, mas estas acabaram por ter um impacto nas correlações.

No contacto clínico com os doentes é frequente a constatação desta incoerência: se existem momentos em que encontram uma relação entre as emoções e a ocorrência de uma crise, existem outros em que não conseguem perceber porque é que as crises ocorreram. No acompanhamento consistente e mantido no tempo, é interessante explorar as agudizações do LES, procurando perceber as características psicossociais do doente naquele momento, sendo também frequente encontrarmos crises em alturas de estabilidade emocional e psicológica. Hipotezíamos que haverá dois grupos de doentes: aqueles em que as crises são provocadas por acontecimentos de vida e aqueles em que as crises, aparentemente, não são sequenciais a acontecimentos de vida relevantes. Terão estes dois grupos fatores de vulnerabilidade diferenciados? Ou padrões de reação imunológica diferenciados?

A presença nestes doentes de aspetos psicossociais, de sintomas psicopatológicos, parece firmemente estabelecida, mas parece ser difícil de compreender e explicar a sua relação com as variáveis clínicas e o seu papel concreto na doença. Esta visão sublinha a importância de uma causalidade circular, em que os fatores psicossociais e sintomas psicopatológicos aparecem, essencialmente, como fatores de vulnerabilidade, apesar de, em certos momentos, poderem constituir-se como fatores precipitantes, desencadeando crises, como, por exemplo, os acontecimentos de vida.

Estamos perante duas lógicas diferentes: uma lógica de acumulação, seja de *stress* (dificuldades mantidas), de lesões e sintomas invasivos (SLICC), de dificuldades nas relações (dimensão ansiedade da vinculação), de raiva (controlo e raiva para dentro), emoções (alexitimia e somatização) ou dificuldade em gerir o *stress* (neuroticismo), que pode afetar decisivamente o doente. Ou uma lógica de precipitação, de algo que tem um efeito imediato ou próximo, intenso e disruptivo, seja pelo *stress* vivido (acontecimentos de vida ou *stress*), seja por sintomas psicopatológicos presentes, seja pela vivência de emoções negativas ou pelo isolamento social (em que o fator suporte social está reduzido), que desencadearia crises ou agudizações.

Se, na primeira lógica (de acumulação), as características da doença podem ser fatores que potenciam os fatores psicossociais, em que existiria uma constante interação arriscada, na segunda lógica (de precipitação), os fatores psicossociais, particularmente os

acontecimentos de vida e sintomas psicopatológicos, especificamente depressivos, poderiam ter um papel determinante ou significativo na doença.

A associação entre SLEDAI e desempenho físico traduz que a limitação física imposta pela doença tem um impacto na qualidade de vida, algo que tem sido estudado e reafirmado por vários autores (8,71,155). O mesmo relativamente ao SLICC e traço da raiva ou raiva para dentro, em que a correlação é negativa, traduzindo que a não exteriorização da raiva pode ser um fator protetor.

No segundo momento, o SLEDAI encontrava-se correlacionado com as componentes físicas e mentais do SF-36 e o SLICC, mais associado à componente física e suas dimensões. Estes resultados traduzem a complexidade da doença e necessidade de adotarmos um modelo biopsicossocial na abordagem desta doença, dos seus sintomas e evolução.

No nosso estudo prévio (94) não reportámos uma associação estatisticamente significativa entre as variáveis clínicas e as dimensões da qualidade de vida, tal como outros autores (5,155,269,274), mas existem autores que, como nós, encontram uma associação com a qualidade de vida (92,97).

Estes resultados fortalecem uma das necessidades destes doentes: de ter mais controlo sobre a doença e de poderem gerir de forma mais eficaz a incerteza (95,280,289). A incerteza está presente em muitos doentes, seja pelo medo da recaída, seja pelas manifestações variadas da doença. Desta forma estes doentes vivem, constantemente, sob uma ameaça, apesar de terem momentos de remissão, a possibilidade de algo acontecer, podendo determinar a sua vida em vários domínios; é uma tensão constante (95,289).

Relativamente aos modelos de regressão múltipla e regressão logística para a atividade da doença como variável dependente, observámos que as variáveis que mais determinavam eram os acontecimentos de vida, o SLICC, o desempenho físico e o estado da raiva. Estes resultados ressaltam a importância de uma abordagem que inclua diferentes dimensões da pessoa, especialmente a forma com lida com o *stress*, com as emoções e a vivência física de alguns sintomas que acabam por limitar o dia-a-dia da pessoa e a sua funcionalidade. Os resultados são coerentes com as associações descritas, enfatizando a complexidade da doença e a sua imprevisibilidade, seja nas agudizações, seja nas apresentações clínicas, seja a nível imunológico como, por exemplo, os autoanticorpos (16).

Nesta doença, o desconhecido está presente a vários níveis, seja na sua etiologia, seja nas manifestações clínicas, seja no curso da doença, seja a nível imunológico, em que a presença dos autoanticorpos e o papel na doença são um enigma, não assumindo um papel claro e consistente (16,47). A imunopatogénese no LES tem sido largamente debatida, existindo distintas perspetivas e teorias (16,47).

A necessidade de prevermos e de podermos ter controlo sobre a doença é algo essencial, pois muitos destes doentes queixam-se da falta de informação (285,303) e necessidade de uma comunicação mais adequada e esclarecedora. Esta questão pode ser um problema sério para os médicos, porque nem sempre poderão responder de forma esclarecedora e consistente, podendo potenciar sentimentos de desamparo, impotência e de perda de confiança.

No segundo momento, as variáveis que tinham um papel mais relevante aumentaram com a presença do neuroticismo, extroversão, somatização, componente física e satisfação família. Neste modelo realçamos a importância dos acontecimentos de vida, assim como a inclusão de variáveis protetoras (como o suporte social e a extroversão) e a importância da somatização, que engloba dois mundos, o físico e o emocional e a relação entre os dois.

Estes resultados reforçam uma abordagem complexa e individual a cada doente, em cada momento da sua doença, podendo haver grandes variações e mudanças relacionadas com a doença, ou com acontecimentos de vida exteriores à doença. Observámos que 22% dos acontecimentos de vida identificados pelos doentes estavam relacionados com o LES, nomeadamente agudização da doença, sintomas invasivos ou o diagnóstico.

Tendencialmente, procurámos uma causalidade linear e modelos explicativos simples e objetivos. Quando aprofundamos o estudo de doenças complexas, de causas desconhecidas, imprevisíveis, com uma etiologia variada, percebemos a limitação do modelo biomédico e verificamos como o modelo biopsicossocial inclui variáveis que poderão ajudar a perceber o sofrimento dos doentes, bem como a evolução da sua doença (101,102).

Estes resultados sugerem o impacto precipitante dos acontecimentos de vida sobre o SLEDAI, existindo uma relação forte entre as duas variáveis. Teoricamente e clinicamente, este resultado é importante e reforça uma abordagem biopsicossocial do LES, em que o *stress* desempenha um papel relevante, podendo ser precipitante ou uma resposta à doença.

O LES beneficia de uma abordagem multimodal que enfatiza o modelo biopsicossocial, que compreende a realidade física da atividade da doença, bem como os aspetos sociais, psicológicos e emocionais (396).

Estes resultados reforçam o papel relevante do *stress*, nomeadamente dos acontecimentos de vida como aspetos com um impacto significativo. Alguns autores defendem o impacto negativo dos acontecimentos de vida nas doenças e no sistema imunitário (144,145,313,314). É claro que existe uma associação entre atividade da doença e *stress* (pelos acontecimentos de vida), em que o *stress* (avaliado pelos acontecimentos de vida) parece desempenhar um papel mais precipitante sobre a atividade da doença, e não como consequência da doença.

4.4. Modelo Teórico-Clínico

Neste estudo procurámos a aplicação de um modelo teórico-clínico, baseado na interação entre várias variáveis psicossociais e sintomas psicopatológicos e as variáveis clínicas. O modelo mais ajustado encontrado, nos dois momentos, sublinha o papel direto dos acontecimentos de vida sobre a atividade da doença, bem como do neuroticismo; o que reforça o impacto do *stress* e na forma como a pessoa lida com o *stress*, uma vez que os traços da personalidade evidenciam isso mesmo. Os acontecimentos de vida constituem-se como fatores de *stress* precipitantes da atividade da doença, potenciando a agudização. O *stress* assumiria um papel importante e relevante, sendo que acontecimentos indutores de *stress*, que mudam a vida da pessoa ou a afetam de forma determinante, podem potenciar o impacto na doença.

Os acontecimentos de vida, frequentemente inesperados, obrigam a pessoa a uma readaptação e a uma resposta ao *stress* rápida e eficaz. Foi o fator de *stress* que mais peso teve, e apenas se encontra relacionado com os outros fatores de *stress*, nomeadamente a perceção de *stress* e as dificuldades mantidas.

No nosso modelo existe uma interseção entre aspetos clínicos, como o papel das lesões irreversíveis, mas também de certas variáveis psicossociais, que acabam por ter peso indireto sobre a atividade da doença. Esta interseção promove a importância de adotarmos um modelo biopsicossocial na compreensão desta doença, considerando o impacto das várias dimensões física, psicológica, emocional, relacional e social na vida do doente.

As lesões irreversíveis, como seria de esperar, têm um peso significativo sobre a atividade da doença. E não se encontram associadas a outros fatores psicossociais, um resultado que não era esperado, como já referimos, em que o papel de um maior comprometimento e invasão física da doença determinaria um maior sofrimento emocional, um agravamento nas relações com os outros e dificuldades na regulação das emoções.

O neuroticismo também tem um peso sobre a atividade da doença, salientando-se que a exacerbação das emoções negativas promove uma vulnerabilidade a nível psíquico, emocional e relacional, mas também potencia a vulnerabilidade física. O neuroticismo está associado às outras variáveis psicossociais, nomeadamente à alexitimia, à dimensão ansiedade da vinculação e ao suporte social. Neste modelo, estas últimas variáveis têm um papel indireto sobre a atividade da doença, acabando por serem relevantes para o nosso modelo. A dificuldade em regular as emoções e as dificuldades nas relações próximas promovem a fragilidade do doente a nível emocional, exacerbando o sofrimento emocional.

Constituíram-se como fatores protetores o suporte social, nas suas dimensões satisfação com intimidade e satisfação com a família, o que reforça o papel das relações significativas como algo que promove uma boa rede social. Realçou-se a importância de uma satisfação nas relações com os cônjuges e com os familiares, construindo uma rede de apoio, um porto de abrigo seguro para lidar com as adversidades e com a imprevisibilidade. Realçamos o papel das relações mais próximas e com pessoas significativas, como um fator relevante.

É frequente estes doentes isolarem-se devido ao impacto sobre a imagem corporal. As alterações físicas pelos sintomas ou tratamentos, o aumento de peso, retenção de líquidos, lesões dermatológicas, a fotossensibilidade, lesões nas articulações que deformam os membros potenciam que a pessoa tenha dificuldade em sair de casa e encarar os outros e a vida (15,132,279,285,395). Desta forma é essencial perceber qual a sua rede de suporte e encontrar formas de poder alcançar esta rede, ou aprofundar as relações.

Outro dos motivos que poderá provocar o isolamento social prende-se com a falta de compreensão que estes doentes sentem dos outros em relação à sua doença, suas especificidades e sintomas. Por exemplo, a fadiga que os doentes sentem e que a maioria das pessoas desvaloriza, chegando a serem culpabilizados (15,132,279,285). É muito frequente estes doentes explicarem (de forma desanimada e sem esperança) a dificuldade

dos profissionais de saúde em saber como se lida com esta doença e seus sintomas, ficando também perdidos e confusos com a complexidade das manifestações clínicas.

O peso da dimensão ansiedade da vinculação sobre a atividade da doença não é significativo a nível estatístico, mas reforça que as dificuldades nas relações com as pessoas mais significativas desempenha um papel importante no LES.

Esperaríamos que algumas variáveis tivessem um papel neste modelo, nomeadamente os sintomas depressivos, bem como o fator protetor de algumas dimensões da vinculação (como a proximidade e dependência) e de algumas dimensões da personalidade (extroversão, abertura e conscienciosidade).

No geral, é um modelo que mostra que existem aspetos constitucionais do indivíduo, como as dimensões da personalidade, juntamente com fatores precipitantes, como os acontecimentos de vida, geralmente imprevistos e indutores de *stress*, e com outros índices clínicos (SLICC) que acabam por influenciar a atividade da doença, potenciando a ocorrência de agudizações.

5. CONCLUSÃO

Do nosso estudo podemos tirar as seguintes conclusões principais:

- 1- Os doentes com LES, da nossa amostra, evidenciam uma acentuada percepção de *stress*, dificuldades relacionais com predominância da ansiedade na vinculação, características alexitímicas acentuadas em metade da amostra, características relevantes de neuroticismo e uma elevada prevalência de sintomatologia psicopatológica.
- 2- Observou-se um relevante comprometimento dos fatores psicossociais (a nível mental, emocional e relacional), especialmente o efeito do *stress* potenciado por acontecimentos de vida e dificuldades mantidas.
- 3- Os fatores psicossociais apresentam uma estabilidade durante o tempo, mantendo os valores elevados nas diversas dimensões: relacional, regulação emoções e personalidade.
- 4- No primeiro momento, verificou-se uma correlação estatisticamente significativa entre os acontecimentos de vida e a atividade da doença (SLEDAI), mas não observámos uma correlação significativa entre as variáveis clínicas e os restantes fatores psicossociais e sintomas psicopatológicos.
- 5- No segundo momento observámos uma associação significativa entre as variáveis clínicas, fatores psicossociais e sintomas psicopatológicos, traduzindo a complexidade controversa da relação entre variáveis clínicas, fatores psicossociais e sintomas psicopatológicos no LES.
- 6- Os acontecimentos de vida e o neuroticismo destacam-se como fatores associados diretamente à atividade da doença, assumindo um peso significativo e determinante.
- 7- A vinculação, a alexitimia, a percepção de *stress* e dificuldades mantidas evidenciam-se com um papel indireto na atividade da doença, determinando e influenciando os acontecimentos de vida e neuroticismo.
- 8- O suporte social apresenta um papel protetor nos doentes com LES.

Podemos considerar que os doentes com LES apresentam uma especificidade psicossocial, sendo essencial uma abordagem abrangente, biopsicossocial a esta doença e com estes doentes, de forma a poder ajudá-los de forma mais eficaz, aumentando a compreensão e providenciando uma assistência individualizada e personalizada, contribuindo para uma eventual melhor estabilização da doença.

6. IMPLICAÇÕES CLÍNICAS

A motivação e fundamentação deste estudo, desde a sua formulação à operacionalização, partiu de uma perspectiva clínica sedimentada num já longo contacto com estes doentes que, dada a sua complexidade, exigem uma investigação porfiada que dê contributos, quer diretamente para o estabelecimento de intervenções psicoterapêuticas específicas e especializadas, quer indiretamente para modalidades eficazes de apoio aos médicos que assistem estes doentes.

O LES, como doença crónica e evolutiva, tem como impacto psicológico e psicossocial particularmente marcante: a incerteza. Está presente em quase todas as fases da doença: desde o estabelecimento do diagnóstico à etiologia, bem como no seu curso e evolução. É um "fantasma" emocional omnipresente, confrontando os doentes com a sua vulnerabilidade, fragilidade e impotência perante a "força" da doença, dos seus mecanismos biofisiológicos e da sua imprevisibilidade evolutiva.

Devido ao curso imprevisível (com remissões e agudizações inesperadas), às manifestações clínicas variadas (seja no local, seja na forma como se apresentam), estes doentes deparam-se com um sentimento de ameaça constante e invasivo, potenciando o *stress*, os sintomas psicopatológicos, afetando a identidade da pessoa, bem como as suas relações com os outros.

É vital, no contacto clínico com estes doentes, procurar perceber como vivem a incerteza e como adotam mecanismos e estratégias para lidar com esta. O médico ou outros profissionais de saúde que assistem estes doentes, através de uma relação terapêutica continuada, confirmaram a importância de uma relação estável, consistente e empática, procurando perceber os aspetos individuais e únicos de cada doente.

Devido à complexidade e natureza multifatorial do LES, não só a incerteza mas também o desconhecido está sempre presente, seja a um nível consciente ou a um nível implícito. Devido a estas especificidades, o desamparo, a impotência e a falta de compreensão costumam ser frequentes nestes doentes. A necessidade de serem compreendidos na sua vivência corporal, emocional e relacional da doença, e devidamente apoiados e informados do seu curso e tratamentos, evidencia-se como uma urgência. Esta necessidade abrange profissionais de saúde em diferentes contextos (por exemplo, nas urgências ou consultas médicas de outras especialidade), mas também e acima de tudo familiares, cônjuges, amigos e pessoas significativas.

Neste sentido parece imperativo que a abordagem destes doentes inclua um interesse e envolvimento pela sua história e narrativa, em que, além da avaliação dos sintomas físicos, das análises laboratoriais e outros exames necessários, o médico pudesse perceber de forma próxima quem são estes doentes, como representam a doença e as suas manifestações e como reagem aos acontecimentos de vida e dificuldades mantidas.

O mesmo se aplica à importância de ajuda aos familiares ou pessoas próximas para perceberem melhor esta doença, promovendo sessões de psicoeducação com esse intuito, para potenciar um melhor suporte a estes doentes.

O principal resultado deste estudo refere-se à importância dos acontecimentos de vida na atividade da doença, e como estas situações, muitas vezes imprevisíveis e inesperadas, têm um impacto sobre a pessoa e sobre a sua doença. Se é importante estar atento ao sistema imunitário do doente e às inflamações vividas pelo doente no seu corpo evidenciadas pelos marcadores biológicos, é também fundamental avaliar se esta pessoa tem sofrido de acontecimentos de vida marcantes nos últimos meses.

Se muitos doentes costumam falar de forma clara e direta, ou indireta e simulada, dos acontecimentos de vida e do impacto que estão a ter sobre a sua vida, outros não os referem sequer, seja por vergonha, por não saberem como abordar tais temas, ou por os acharem irrelevantes no contexto da consulta. Numa abordagem global e biopsicossocial torna-se imperativo procurar relações complexas entre os diferentes sistemas e áreas da vida da pessoa, tornando-se necessário encontrar um método para melhor compreender as vivências e acontecimentos de vida destes doentes.

É importante incluir, em todas as consultas médicas ou de enfermagem, uma recolha sobre o estado atual da vida do doente e os principais problemas (sejam conflitos interiores ou exteriores).

Além desta informação, é essencial perceber como cada doente lida com o *stress*, com as emoções e como vive as relações. As dimensões da personalidade evidenciaram-se como tendo um impacto significativo no modelo teórico-clínico, particularmente o neuroticismo, que importa diagnosticar sistematicamente.

Esta informação é vital para a compreensão da pessoa e da forma como lida com a doença, sendo necessário que o médico, nalgum momento da sua relação com este doente, procure explorar e aprofundar estas características e monitorizá-las no seguimento clínico. Se em

relação aos acontecimentos de vida é necessário uma monitorização constante e atenta, sendo explorado sistematicamente com o doente a ocorrência de acontecimentos significativos, em relação a outros aspetos do funcionamento psicossocial (a forma como lidam com as emoções e as modalidades relacionais) é essencial que o médico mantenha uma vigilância atenta.

O que temos descrito só pode ser alcançado e mantido no contexto de uma relação médico-doente estável, de confiança e contentora. Perante a incerteza, o desconhecido, a impotência e a limitação física, o médico emerge como uma figura de referência que promove a esperança realista e uma perspetiva mais positiva e otimista perante a imposição da realidade.

Defendemos que uma equipa multidisciplinar pode proporcionar condições mais adequadas e realistas para permitir uma assistência consistente, próxima e atenta a estes doentes. Frequentemente estes doentes apresentam problemas e dificuldades acentuadas e de difícil manejo, em que os médicos são surpreendidos por circunstâncias relacionais e emocionais de manejo complicado. A presença de diferentes profissionais de saúde de diferentes especialidades pode ajudar a ventilar ideias, perspetivas e sentimentos, promovendo a esperança e uma alternativa construtiva.

Na abordagem a estes doentes defendemos esta perspetiva multidisciplinar, em que as diferentes especialidades têm uma voz, e em que a interação e troca de ideias permite uma abordagem especializada, única e personalizada a estes doentes e ao seu sofrimento.

Este estudo também ajuda os psicólogos na sua intervenção com doentes com LES, permitindo um planeamento especializado, adequado às principais problemáticas e características, sejam físicas, emocionais ou relacionais, evidenciadas por estes doentes.

Emergem como essenciais a avaliação e intervenção sobre as dimensões da personalidade, sobre a forma como os doentes gerem, discriminam e partilham as emoções, sobre a vinculação, bem como a rede de suporte social que apresentam. O nosso estudo enfatiza a importância das relações de vinculação, mas também as relações com o suporte social, em que os conflitos relacionais se constituíam como aspetos fundamentais do sofrimento psíquico.

Clinicamente podemos agrupar os doentes com LES em 4 subgrupos:

1- Com características alexitímicas: sendo doentes em que o principal aspeto é a dificuldade na regulação dos afetos, abrangendo a dificuldade em discriminar e identificar as emoções, a dificuldade na expressão e partilha das emoções e afetos, a necessidade de um controlo emocional acentuado. Desta dificuldade resulta que as emoções se expressem maioritariamente através de outras vias: fisiológicas, comportamentais ou mesmo imunológicas (sempre no âmbito de uma relação causal circular e não direta);

2- Com sintomas depressivos: em que as características da depressão seriam as mais preponderantes, com experiência de depressões clínicas. A doença, como acontecimento de vida ou como dificuldade mantida, exacerbariam os sintomas depressivos;

3- Com características da personalidade: nomeadamente doentes com perturbações da personalidade, particularmente borderline, dependente e narcísico. Neste subgrupo evidenciámos o estilo de vinculação ansioso como um aspeto a ser considerado. Este subgrupo seria constituído por doentes classificados como “difíceis” pelos profissionais de saúde. São doentes que exigem muita atenção, são muito sensíveis ao abandono e rejeição, potenciam conflitos e desencontros com os outros e têm uma dificuldade em gerir de forma adequada o que sentem e a relação;

4- Acontecimentos de vida: um subgrupo constituído por indivíduos que tiveram o infortúnio de vivenciarem vários acontecimentos de vida significativos e perturbadores, afetando o curso da sua vida e potenciando a ocorrência de sintomas psicopatológicos e fatores psicossociais. O LES, geralmente, constitui-se como um acontecimento de vida ou dificuldade mantida significativa e marcante, desencadeador de sofrimento psíquico e isolamento social.

O nosso estudo sensibiliza para a interação entre variáveis clínicas e fatores psicossociais, independentemente de serem primários ou secundários, apontando a imprescindibilidade de serem considerados quando se planeia uma intervenção.

Um aspeto transversal às intervenções médicas e psicológicas é a sensibilidade às necessidades, características constitucionais (sejam emocionais ou relacionais), e à forma como a pessoa prefere ou precisa de ser acompanhada e tratada.

Todas estas evidências, se devidamente partilhadas em equipa, serão certamente fatores de estabilização e satisfação dos doentes e das suas famílias, bem como dos profissionais de saúde.

7. LIMITAÇÕES

O nosso estudo apresenta algumas limitações que importa referir, porque podem condicionar a forma como se interpretam os resultados e as conclusões.

Apesar de ser um estudo longitudinal (com dois momentos de avaliação), o nosso estudo é naturalista - não existindo uma intervenção terapêutica ou uma alteração significativa na vida ou na doença das pessoas – tentando, numa doença crónica de grande instabilidade, fixar dois momentos de referência para testar a consistência dum modelo teórico-clínico. Embora em alguns doentes tenhamos observado que no primeiro momento a doença estava ativa e no segundo momento não estava, e vice-versa, esta situação não se constituía como um critério de inclusão no estudo. Não existia um acontecimento ou uma característica que diferenciava os dois momentos de forma sistematizada, o que acaba por limitar a interpretação e extrapolação dos resultados.

Outra limitação relevante é que não houve uma avaliação dos acontecimentos de vida e dificuldades mantidas para o grupo de controlo constituído por pessoas saudáveis, nem se realizou uma segunda avaliação deste grupo.

Quanto ao grupo de controlo, poderíamos ter utilizado grupos de doenças crónicas imunomediadas como a artrite reumatoide, semelhante ao descrito noutros estudos (58), e como fizemos em trabalhos anteriores (94,181,230). Dessa experiência concluímos uma especificidade do LES comparando com outras doenças crónicas, mas o nosso intuito não era meramente comparativo.

A dimensão da amostra também se constitui como limitação, devido ao número elevado de variáveis estudadas. Este aspeto tornou-se particularmente relevante no segundo momento, pelo facto de, por motivos humanos diversificados e no contexto ético em que nos situamos, perdemos 45 doentes, o que nos obrigou, para efeitos de análise estatística, a reduzir o número de variáveis envolvidas.

Relativamente aos itens de natureza subjetiva, nomeadamente a satisfação com a relação médico-doente, poderia ter sido vantajoso a utilização de um instrumento estruturado para avaliar essa dimensão clínica, que permitisse que essa variável pudesse ter sido incluída na análise estatística de dados como mais uma dimensão do suporte psicossocial.

A possibilidade de utilizarmos entrevistas em profundidade para a caracterização clínica da alexitimia e do estilo de vinculação, obtendo uma informação mais rica e aprofundada, podia ter contribuído para perceber melhor algumas particularidades destes dois constructos neste tipo de população e o seu efeito mediador.

Para além da entrevista M.I.N.I., podia ter sido vantajosa uma entrevista psicossomática em profundidade (447), o que permitiria uma leitura mais global e abrangente sobre a amostra e os fenómenos observados.

Por outro lado, apesar da população estudada não apresentar morbilidade psiquiátrica, assumindo características muito parecidas a uma população normal, e apesar também da diversidade de mecanismos de *coping* utilizados por uma população normal perante as diversas vicissitudes da doença, poderia ter-se incluído a dimensão estilo de *coping*, avaliada por um instrumento como o BRIEF COPE (448).

Teria sido também importante recolher uma informação clínica mais extensa, que incluísse o número de agudizações do doente por ano (ou desde o diagnóstico), bem como o número de internamentos a que foi submetido. Alguns dados da história clínica do doente deviam ter sido estudados, para procurar ligações entre os fatores psicossociais e sintomas psicopatológicos, nomeadamente como foi a reação ao diagnóstico, qual a vivência clínica nessa altura (que órgãos afetou ou que sintomas apresentou).

Por outro lado, pelo facto de a nossa amostra de doentes com LES ser muito homogénea relativamente à atividade de doença e de lesões irreversíveis, teria sido importante abranger uma maior variedade de doentes, em diferentes fases da doença, com diferentes graus de “invasão” física da doença com maior representação de doentes com trajetos evolutivos com maior repercussão sistémica que permitisse a comparação entre grupos de gravidade clínica muito diferente.

8. SUGESTÕES PARA ESTUDOS FUTUROS

O nosso estudo evidencia a importância de serem considerados e compreendidos os fatores psicossociais no LES através de monitorizações mais próximas (nas diversas condições da doença como agudização ou remissão) e abre campo para outros estudos em que se avaliam as implicações dos fatores psicossociais em cada recidiva, incluindo as variáveis de *coping*. Seria também desejável que essa avaliação decorresse num período mais prolongado, uma vez que a doença pode evoluir muito lentamente.

Outra linha de investigação, complementar à anteriormente exposta, seria um estudo sobre a eficácia ou efeito duma intervenção psicoterapêutica junto destes doentes, procurando ainda perceber qual o impacto de diferentes modalidades de intervenções psicoterapêuticas.

Nesta linha também seria imperativo estudar a importância da relação médico-doente e o impacto que tem na doença e sua evolução.

Seria interessante equacionar um estudo que comparasse a perspectiva dos doentes com a perspectiva dos profissionais de saúde sobre vários aspetos: variáveis clínicas, mas também alguns fatores psicossociais (como a alexitimia ou a vinculação), sintomas psicopatológicos. Este estudo teria instrumentos de autoavaliação, mas também instrumentos de heteroavaliação.

Todas elas, linhas sequenciais de investigação que aprofundem dimensões levantadas pela experiência clínica e investigações anteriores, reforçadas pela presente que de novo abriu, pela consistência dos resultados, algumas novas vias no processo de estudo, algo labiríntico, desta doença, como é também, afinal, todo o processo de conhecimento.

BIBLIOGRAFIA

- (1) Bachen EA, Chesney MA, Criswell LA. Prevalence of mood and anxiety disorders in women with systemic lupus erythematosus. *Arthritis & Rheumatism*. 2009;61(6):822-829. doi: 10.1002/art.24519.
- (2) D'Cruz DP, Khamashta MA, Hughes GRV. Systemic lupus erythematosus. *Lancet*. 2007;369: 587–96.
- (3) Kozora E, Thompson LL, West SG, Kotzin BL. Analysis of cognitive and psychological deficits in systemic lupus erythematosus patients without overt central nervous system disease. *Arthritis & Rheumatism*. 1996;39 (12):2035-2045.
- (4) Swaak AJG, van den Brink HG, Smeenk RJT, Manger K, Kalden JR, Tosi S, et al. Systemic lupus erythematosus: clinical features in patients with a disease duration of over 10 years, first evaluation. *Rheumatology*. 1999;38:953–958. doi: 10.1093/rheumatology/38.10.953.
- (5) Doria A, Rinaldi S, Ermani M, Salaffi F, Iaccarino L, Ghirardello A, et al. Health-related quality of life in Italian patients with systemic lupus erythematosus. II. Role of clinical, immunological and psychological determinants. *Rheumatology*. 2004;43:1580–1586. doi:10.1093/rheumatology/keh392.
- (6) Hermosillo-Romo, D, Brey RL. Neuropsychiatric Involvement in Systemic Lupus Erythematosus. *Current Rheumatology Reports*. 2002;4:337–344. Current Science Inc. ISSN 1523–3774.
- (7) Fietta P, Fietta P, Delsante G. Psychiatric and neuropsychological manifestations of systemic lupus erythematosus. *Acta Biomedica*. 2011;82(2):97-114.
- (8) Khanna S, Pal H, Pandey RM, Handa R. The relationship between disease activity and quality of life in systemic lupus erythematosus. *Rheumatology*. 2004;43:1536–1540. doi:10.1093/rheumatology/keh.
- (9) Stockl A. Complex syndromes, ambivalent diagnosis, and existential uncertainty: The case of Systemic Lupus Erythematosus (SLE). *Social Science & Medicine*. 2007;65:1549–1559.

- (10) Emmer BJ, Steup-Beekman GM, Steens SCA, Huizinga TWJ, van Buchem MA, van der Grond J. Correlation of magnetization transfer ratio histograma parameters with neuropsychiatric systemic lupus erythematosus criteria and proton magnetic resonance spectroscopy. *Arthritis & Rheumatism*. 2008;58(5):1451-1457. doi: 10.1002/art.23452.
- (11) Sawalha AH, Diaz LA, Harley JB. Systemic Lupus Erythematosus, In: Marschall S, Patterson C, editors. *Principles of Molecular Medicine*. Us: Humana Press; 2006.
- (12) Waterloo K, Omdal R, Husby G, Mellgren SI. Emotional status in systemic lupus erythematosus. *Scandinavian Journal of Rheumatology*. 1998;27:410–414.
- (13) Seawell AH, Danoff-Burg S. Body image and sexuality in women with and without systemic lupus erythematosus. *Sex Roles*. 2005;53:865-876. doi: 10.1007/s11199-005-8298-y.
- (14) Da Costa D, Dobkin PL, Pinard L, Fortin PR, Danoff DS, Esdaile JM, Clarke AE. The role of stress in functional disability among women with systemic lupus erythematosus: A prospective study. *Arthritis Care and Research*. 1999;12(2):112-119.
- (15) Hale ED, Treharne GJ, Lyons AC, Norton Y, Mole S, Mitton DL, et al. Joining the dots for patients with systemic lupus erythematosus: personal perspectives of health care from a qualitative study. *Annals of Rheumatic Disease*. 2006;65:585-589. doi: 10.1136/ard.2005.037077.
- (16) Ferreira C. Reactividade Imunológica no Lúpus Eritematoso Sistêmico; sua possível correlação com padrões clínicos e espectro de amins com função neural [Tese de Doutorado]. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 1998.
- (17) Stojanovich L, Zandman-Goddard G, Pavlovich S, Sikanich N. Psychiatric manifestations in systemic lupus erythematosus. *Autoimmunity Reviews*. 2007;6:421–426. doi:10.1016/j.autrev.2007.02.007.
- (18) Adamson C. Existential and clinical uncertainty in the medical encounter: An idiographic account of an illness trajectory defined by inflammatory bowel disease and avascular necrosis. *Sociology of Health & Illness*. 1997;19:133–159.
- (19) Bertoli AM, Alarcon GS, McGwin G Jr. LUMINA Study Group. Systemic lupus erythematosus in a multiethnic U.S. cohort (LUMINA) XXVII: factors predictive of a decline to low levels of disease activity. *Lupus*. 2006;15:13–18.

- (20) Purandare KN, Wagle AC, Parker SR. Psychiatric morbidity in patients with systemic lupus erythematosus. *Quartely Journal of Medicine*. 1999;92:283-286.
- (21) Klippel J. Systemic lupus erythematosus: treatment related complications superimposed on chronic disease. *Journal of the American Medical Association*. 1990;263:1812–1815. doi: 10.1001/jama.263.13.1812.
- (22) Pons-Estel GJ, Alarcón GS, Scodield L, Reinlib L, Cooper GS. Understanding the epidemiology and progression of systemic lupus erythematosus. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*. 2010;39(4):257-268. doi: 10.1016/j.semarthrit.2008.10.007.
- (23) Blanco FJ, Gomez-Reino JJ, de la Mata J, Corrales A, Rodriguez- Valverde V, et al. Survival analysis of 306 European Spanish patients with systemic lupus erythematosus. *Lupus*. 1998;7:159–63.
- (24) Boomsma MM, Bijl M, Stegeman CA, Kallenberg CGM, Hoffman GS, Tervaert JWC. Patients' perceptions of the effects of systemic lupus erythematosus on health, function, income, and interpersonal relationships: A comparison with wegener's granulomatosis. *Arthritis & Rheumatism*. 2002;47(2):196-201. doi: 10.1002/art1.10341.
- (25) Julian LJ, Yelin E, Yazdany J, Panopalis P, Trupin L, Criswell LA, Katz P. Depression, medication adherence, and service utilization in systemic lupus erythematosus. *Arthritis & Rheumatism*. 2009;61(2):240-246. doi: 10.1002/art.24236.
- (26) Delvecchio-Good MJ, Brodwin PE, Good B, Kleinman A. Pain as human experience. An anthropological perspective. Berkeley, Los Angeles: University of California Press; 1994.
- (27) ACR. Updating the American College of Rheumatology revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus. *Arthritis & Rheumatism*. 1997;40(9):1725.
- (28) Bombardier C, Gladman DD, Urowitz MB, Caron D, Chang CH. Derivation of the SLEDAI. A disease activity index for lupus patients. The Committee on Prognosis Studies in SLE. *Arthritis & Rheumatism*. 1992 June;35(6):630-40.
- (29) Petri M, Genovese M, Engle E, Hochberg M. Definition, incidence, and clinical description of flare in systemic lupus erythematosus. A prospective cohort study. *Arthritis & Rheumatism*. 1991 August;34(8):937-944.

- (30) Liang MH, Socher SA, Larson MG, Schur PH. Reliability and validity of six systems for the clinical assessment of disease activity in systemic lupus erythematosus. *Arthritis & Rheumatism*. 1989 September;32(9):1107-1118.
- (31) Symmons DP, Coppock JS, Bacon PA, et al. Development and assessment of a computerized index of clinical disease activity in systemic lupus erythematosus. Members of the British Isles Lupus Assessment Group (BILAG). *Quartely Journal of Medicine*. 1988 November;69(259):927-937.
- (32) Gladman D, Ginzler E, Goldsmith C, Fortin O, Liang M, Urowitz M, et al. The development and initial validation of the Systemic Lupus International Collaborating Clinics/American College of Rheumatology damage index for systemic lupus erythematosus. *Arthritis & Rheumatism*. 1996 March;39(3):363-369.
- (33) Neville C, Clarke AE, Joseph L, Belisle P, Ferland D, Fortin PR. Learning from discordance in patient and physician global assessments of systemic lupus erythematosus disease activity. *Journal of Rheumatology*. 2000;27:675–679.
- (34) Yen JC, Abrahamowicz M, Dobkin PL, Clarke AE, Battista RN, Fortin PR. Determinants of discordance between patients and physicians in their assessment of lupus disease activity. *Journal of Rheumatology*. 2003;30:1967–1976.
- (35) Middleton GD, McFarlin JE, Lipsky PE. The prevalence and clinical impact of fibromyalgia in systemic lupus erythematosus. *Arthritis & Rheumatism*. 1994;37:1181–1188.
- (36) Wysenbeek AJ, Leibovici L, Weinberger A, Guedj D. Fatigue in systemic lupus erythematosus: prevalence and relation to disease expression. *British Journal of Rheumatology*. 1993;32:633–635.
- (37) Krupp LB, LaRocca NG, Muir J, Steinberg AD. A study of fatigue in systemic lupus erythematosus. *Journal of Rheumatology*. 1990;17:1450–1452.
- (38) Gilboe IM, Kvien TK, Husby G. Health status in systemic lupus erythematosus compared to rheumatoid arthritis and healthy controls. *Journal of Rheumatology*. 1999;26:1694–700.
- (39) Omdal R, Mellgren SI, Koldingsnes W, Jacobsen EA, Husby G. Fatigue in patients with systemic lupus erythematosus: lack of associations to serum cytokines, antiphospholipid antibodies, or other disease characteristics. *Journal of Rheumatology*. 2002;29:482–486.

- (40) Cervera R, Khamashta MA, Font J, Sebastiani GD, Gil A, Lavilla P, et al. Morbidity and mortality in systemic lupus erythematosus during a 10-year period: a comparison of early and late manifestations in a cohort of 1,000 patients. *Medicine (Baltimore)*. 2003 September;82(5):299-308.
- (41) Moder KG, Miller TD, Tazelaar HD. Cardiac involvement in systemic lupus erythematosus. *Mayo Clinic Proceedings*. 1999 March;74(3):275-284.
- (42) Orens JB, Martinez FJ, Lynch JP, 3rd. Pleuropulmonary manifestations of systemic lupus erythematosus. *Rheumatic Disease Clinics of North America*. 1994 February;20(1):159-193.
- (43) Schur PH, Gladman DD. Overview of the clinical manifestations of systemic lupus erythematosus in adults. *UpToDate [Internet]*. 2011 [cited 2012 Nov 21]; 19(2). Available from: <http://www.uptodate.com/contents/overview-of-the-clinical-manifestations-of-systemic-lupus-erythematosus-in-adults>.
- (44) Bluestein HG: The central nervous system in systemic lupus erythematosus. In: Lahita RG, editor. *Systemic Lupus Erythematosus*. 2nd ed. New York: Churchill Livingstone; 1992.
- (45) West SG, Emlen W, Wener MH, Kotzin BL Neuropsychiatric lupus erythematosus: a ten year prospective study on the value of diagnostic tests. *American Journal of Medicine*. 1995;99:153-163.
- (46) Meier CR, Sturkenboom MC, Cohen AS, Jick H. Postmenopausal estrogen replacement therapy and the risk of developing systemic lupus erythematosus or discoid lupus. *Journal of Rheumatology*. 1998;25:1515–1519.
- (47) Arbuckle MR, McClain MT, Rubertone MB, Scofield RH, Dennis GJ, James JA, Harley JB. *New England Journal of Medicine*. 2003;349(16):1526-1533.
- (48) Sweet JJ, Doninger NA, Zee PC, Wagner LI. Factors influencing cognitive function, sleep, and quality of life in individuals with systemic lupus erythematosus: A review of the literature. *The Clinical Neuropsychologist*. 2004;18(1):132-147.
- (49) Peralta-Ramirez MI, Verdejo A, Muñoz MA, Sabio JM, Jimenez-Alonso JF, Pérez-García M. Lupus symptoms inventory (LSI): development and validation of a self-evaluation inventory of the subjective symptoms of systemic lupus erythematosus. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*. 2007;14:344-350. doi: 10.1007/s10880-007-9086-3.

- (50) Ruperto N, Hanrahan L, Alarcon G, Belmont H, Brey R, Brunetta P, et al. International consensus for a definition of disease flare in lupus. *Lupus*. 2011;20:453.
- (51) Fitzgerald JD, Grossman JM. Validity and reliability of retrospective assessment of disease activity and flare in observational cohorts of lupus patients. *Lupus*. 1999;8:638–644.
- (52) Petri M, Buyon J, Kim M. Classification and definition of major flares in systemic lupus erythematosus clinical trials. *Lupus*. 1999;8:685–691. doi:10.1191/096120399680411281.
- (53) Aranda S, Schofield P, Weih L, Yates P, Milne D, Faulkner R, et al. Mapping the quality of life and unmet needs of urban women with metastatic breast cancer. *European Journal of Cancer Care*. 2005;14:211–222.
- (54) Zhu TY, Tam LS, Lee VW, Lee KK, Li EK. Relationship between flare and health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. *Journal of Rheumatology*. 2010;37:568–573.
- (55) Da Costa D, Clarke AE, Dobkin PL, Senecal JL, Fortin PR, Danoff DS, et al. The relationship between health status, social support and satisfaction with medical care among patients with systemic lupus erythematosus. *International Journal for Quality in Healthcare*. 1999a;11:201–207.
- (56) Ruiz-Irastorza G, Khamashta MA. Evaluation of systemic lupus erythematosus activity during pregnancy. *Lupus*. 2004;13:679–682.
- (57) Wekking EM. Psychiatric symptoms in systemic lupus erythematosus: An update. *Psychosomatic Medicine*. 1993;55:219–228.
- (58) Kozora E, Ellison MC, Waxmonsky JA, Wamboldt FS, Patterson TL. Major life stress, coping styles, and social support in relation to psychological distress in patients with systemic lupus erythematosus. *Lupus*. 2005;14(5):363–372.
- (59) Ward MM, Marx AS, Barry NN. Psychological distress and changes in the activity of systemic lupus erythematosus. *Rheumatology*. 2002;41(2):184–188.
- (60) Sherer Y, Shoenfeld Y. Stem cell transplantation—A cure for autoimmune diseases. *Lupus*. 1998;7:137–140.

- (61) Pierce A. Uncovering the mysteries of immunity, and of lupus. *The New York Times*. 2008;A: 11.
- (62) Hanly JG. The nervous system and lupus. In Lahita RG, Tsokos G, Buyon JP, Koike T, editors. *Systemic Lupus Erythematosus*. Fifth Edition. London: Academic Press; 2011.
- (63) Langosch J, Rand S, Ghosh B, Sharma S, Tench C, Stratton R, et al. A clinical electrophysiological study of emotional lability in patients with systemic lupus erythematosus. *The Journal of Neuropsychiatry & Clinical Neurosciences*. 2008;20(2):201-209.
- (64) Hay EM, Bleck D, Huddy A, Creed F, Tomenson B, Bernstein RM, et al. Psychiatric disorder and cognitive impairment in systemic lupus erythematosus. *Arthritis & Rheumatism*. 1992;35:411-416.
- (65) Mok CC, Lau CS, Wong RW. Neuropsychiatric manifestations and their clinical associations in southern Chinese patients with systemic lupus erythematosus, *Journal of Rheumatology*. 2001a;28:766-771.
- (66) Dubois EL, Tuffanelli DL. Clinical manifestations of systemic lupus erythematosus: computer analysis of 520 cases. *Journal of American Medical Association*. 1964;190:104–11.
- (67) Karassa FB, Ioannidis JPA, Touloumi G, Boki KA, Moustopoulos HM. Risk factors for central nervous system involvement in systemic lupus erythematosus. *Quarterly Journal of Medicine*. 2000;93:169–174.
- (68) Afeltra A, Garzia P, Mitterhofer AP. Neuropsychiatric lupus syndromes: relationship with antiphospholipid antibodies. *Neurology*. 2003;61(1):108-110.
- (69) Van Dam AP, Wekking EM, Callewaert JA, Schipperjin AJ, Oomen HA, De Jong J, et al. Psychiatric symptoms before systemic lupus erythematosus is diagnosed. *Rheumatology International*. 1994;14:57–62.
- (70) ACR Ad Hoc Committee on Neuropsychiatric Lupus Nomenclature. The American College of Rheumatology nomenclature and case definitions for neuropsychiatric lupus syndromes. *Arthritis & Rheumatism*. 1999;42:599–608.

- (71) Dobkin PL, Fortin PR, Joseph L, Esdailer JM, Danoff DS, Clarke AE. Psychosocial contributors to mental and physical health in patients with systemic lupus erythematosus. *Arthritis Care and Research*. 1998;11(1):23-31.
- (72) Nery FG, Borba EF, Hatch JP, Soares JC, Bonfá E, Neto FL. Major depressive disorder and disease activity in systemic lupus erythematosus. *Comprehensive Psychiatry*. 2007;48:14-19.
- (73) Sanna G, Cuadrado MJ, Bertolaccini ML, et al.: Prevalence of neuropsychiatric syndromes in patients with systemic lupus erythematosus. *Lupus*. 2001;10:S35.
- (74) Ainiala H, Loukkola J, Peltola J, Korpela M, Hietaharju A. The prevalence of neuropsychiatric syndromes in systemic lupus erythematosus. *Neurology*. 2001;57:496–500.
- (75) De Marcaida JA, Reik L. Central nervous system infections: disorders that mimic central nervous system infections. *Neurologic Clinics*. 1999;17:901–915.
- (76) Hanly JG, Urowitz MB, Su L, Sanchez-Guerrero J, Bae C, Gordon C, et al. Short term outcome of neuropsychiatric events in systemic lupus erythematosus upon enrollment into an international inception cohort Study. *Arthritis & Rheumatism*. 2008;59(5):721-729. doi: 10.1002/art.23566.
- (77) Carlomagno S, Migliaresi S, Ambrosone L, Sannino M, Sanges G, Metsanoja R, et al. Cognitive impairment in systemic lupus erythematosus: a follow-up study. *Journal of Neurology*. 2000;247:273–279.
- (78) Skeel RL, Johnstone B, Yangco DT, Walker SE, Komatireddy GR. Neuropsychological deficit profiles in systemic lupus erythematosus. *Applied Neuropsychology*. 2000;7:96–101.
- (79) Brey R, Holliday S, Saklad A, Navarrete MG, Hermosillo-Romo D, Stallworth CL, et al. Neuropsychiatric syndromes in lupus: prevalence using standardized definitions. *Neurology*. 2002;58:1214–1220.
- (80) Hanly JG, Hong C, Smith S, Fisk JD. A prospective analysis of cognitive function and anticardiolipin antibodies in systemic lupus erythematosus. *Arthritis & Rheumatism*. 1999, 42:728–734.

- (81) Ho RC, Mak A. The interface between medicine and psychiatry: neuropsychiatric aspects of systemic lupus erythematosus (SLE). *Annals Academy of Medicine*. 2014;43(8):Editorial.
- (82) Kozora E, Ellison MC, West S. Depression, fatigue, and pain in systemic lupus erythematosus (SLE): relationship to the American College of Rheumatology SLE neuropsychological battery. *Arthritis & Rheumatism*. 2006;55:628–35.
- (83) Palagini L, Mosca M, Tani C, Gemignani A, Mauri M, Bombardieri S. Depression and systemic lupus erythematosus: a systematic review. *Lupus*. 2013;22:409-416. doi: 10.1177/0961203313477227.
- (84) Kremer JN, Rynes RI, Bartholomew LE, Rodichok LE, Pelson EW, Block EA, et al. Non-organic non-psychotic psychopathology (NONPP) in patients with systemic lupus erythematosus. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*. 1981;11:182–189.
- (85) Stern M, Robbins ES. Psychoses in systemic lupus erythematosus. *Archives of General Psychiatry* 1960; 3:205–12.
- (86) Perry SW. Psychiatric aspects of systemic lupus erythematosus. In Lahita RG (ed), *Systemic Lupus Erythematosus*. New York: Wiley & Sons; 1987. P. 821-846. (98) Iverson GL, Anderson KW. The etiology of psychiatric symptoms in patients with systemic lupus erythematosus. *Scandinavian Journal of Rheumatology*. 1994;23:277-282.
- (87) Iverson GL, Anderson KW. The etiology of psychiatric symptoms in patients with systemic lupus erythematosus. *Scandinavian Journal of Rheumatology*. 1994;23:277-282.
- (88) Shortall E, Isenberg D, Newman SP. Factors associated with mood and mood disorders in SLE. *Lupus*. 1995;4:272-279.
- (89) Segui J, Ramos-Casals M, Garcia-Carrasco M, De Flores T, Cervera R, Valdes M. Psychiatric and psychosocial disorders in patients with systemic lupus erythematosus: a longitudinal study of active and inactive stages of the disease. *Lupus* 2000; 9:584-588.
- (90) Kellner ES, Lee PY, Li Y, Switaneck J, Zhuang H, Segal MS, et al. Endogenous type-I interferon activity is not associated with depression or fatigue in systemic lupus erythematosus. *Journal of Neuroimmunology*. 2010;223:13-19. doi:10.1016/j.jneuroim.2010.03.018.

- (91) Shapiro HS. Psychopathology in the patient with lupus. In: Wallace DJ, Hahn BH, editors. *Dubois' lupus erythematosus*. Baltimore: Williams & Wilkins, 1997. P. 755-782.
- (92) Stoll T, Gordon C, Seifert B, Richardson K, Malik J, Bacon PA, et al. Consistency and validity of patient administered assessment of quality of life by the MOS SF-36: its association with disease activity and damage in patients with systemic lupus erythematosus. *Journal of Rheumatology*. 1997;24:1608-1614.
- (93) Stoll T, Kauer Y, Buchi S, Klaghofer R, Sensky T, Villiger PM. Prediction of depression in systemic lupus erythematosus patients using SF-36 Mental Health scores. *Rheumatology* 2001;40:695-698.
- (94) Barbosa F, Mota C, Patrício P, Alcântara C, Ferreira C, Barbosa A. The relationship between alexithymia and psychological factors in systemic lupus erythematosus. *Comprehensive Psychiatry*. 2011;52(6):754-762. doi: 10.1016/j.comppsy.2010.11.004.
- (95) Beckerman NL. Living with lupus: a qualitative report. *Social Work in Health Care*. 2011;50:330-343. doi: 10.1080/00981389.2011.554302.
- (96) Da Costa D, Dobkin PL, Fitzcharles MA, Fortin PR, Beaulieu A, Zimmer M, et al. Determinations of health status in fibromyalgia: a comparative study with systemic lupus erythematosus. *Journal of Rheumatology*. 2000;27:365–72. (120) Carver CS, Connor-Smith J. Personality and coping. *Annual Review of Psychology*. 2010;61: 679–704.
- (97) Wang C, Mayo NE, Fortin PR. The relationship between health related quality of life and disease activity and damage in systemic lupus erythematosus. *Journal of Rheumatology*. 2001;28:525–532.
- (98) Shapiro SL, Lopez AM, Schwartz GE, Bootzin R, Figueredo AJ, Braden CJ, et al. Quality of life and breast cancer: relationship to psychosocial variables. *Journal of Clinical Psychology*. 2001;57(4):501-519.
- (99) Beckham JC, Rice JR, Talton SL, Helms MJ, Young LD. Relationship of cognitive constructs to adjustment in rheumatoid-arthritis patients. *Cognitive Therapy and Research*. 1994;18:479-496.
- (100) Walker JG, Jackson HJ, Littlejohn GO. Models of adjustment to chronic illness: using the example of rheumatoid arthritis. *Clinical Psychology Review*. 2004;24:461-488.

- (101) Engel GL. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*. 1977;196:129-136.
- (102) Fava GA, Sonino N. The clinical domains of psychosomatic medicine. *Journal of Clinical Psychiatry*. 2005; 66:849– 58.
- (103) Kooiman CG. The status of alexithymia as a risk factor in medically unexplained physical symptoms. *Comprehensive Psychiatry*. 1998 May/June;39(3):152-159.
- (104) Bergh H, Baigi A, Fridlund B, Marklund B. Life events, social support and sense of coherence among frequent attenders in primary health care. *Public Health*. 2006;120:229-236.
- (105) Linden W, Giris A. Psychological treatment outcomes for cancer patients: what do meta-analyses tell us about distress reduction? *Psycho-Oncology*. 2012;21(4):343-350.
- (106) Lutgendorf SK, Costanzo SE, Siegel SD. Psychosocial Influences in Oncology: An Expanded Model of Biobehavioral Mechanisms. In Ader R, editor. *Psychoneuroimmunology*. New York: Academic Press, Elsevier; 2007.
- (107) Rogers MP. Psychiatric aspects. In: Schur PH, editor. *The clinical management of systemic lupus erythematosus*. New York: Grune & Stratton; 1983. P. 189–210.
- (108) Maunder RG, Hunter JJ. Assessing patterns of adult attachment in medical patients. *General Hospital Psychiatry*. 2009;31:123-130.
- (109) Carver CS, Connor-Smith J. Personality and coping. *Annual Review of Psychology*. 2010;61:679-674.
- (110) Smith TW, MacKenzie J. Personality and risk of physical illness. *Annual Review of Clinical Psychology*. 2006;2:435–67.
- (111) Selye H. *The Stress of Life*. Revised Edition. New York: McGraw-Hill; 1978.
- (112) Dohrenwend BS, Krasnoff L, Askenasy AR, Dohrenwend BP. Exemplification of a method for scaling life events: The PERI life events scale. *Journal of Health and Social Behavior*. 1978 June;19:205-229.
- (113) Holmes TH, Masuda M. Life change and illness susceptibility. In: Dohrenwend BS, Dohrenwend BP, editors. *Stressful Life Events: Their Nature and Effects*. New York: John Wiley & Sons; 1974.

- (114) Brown GW. Meaning, measurement and stress of life events. In: Dohrenwend BS, Dohrenwend BP, editors. Stressful life events. New York: Wiley;1974.
- (115) Brown GW, Harris TO. Interlude: The Origins of Life Events and Difficulties. In: Brown GW, Harris TO, editors. Life Events and Illness. London: The Guilford Press; 1989.
- (116) Monat A, Lazarus RS. Stress and Coping. New York: Colombia University Press; 1977.
- (117) Leventhal H, Nerenz DR. A model for stress research with some implications for the control of stress disorders. In: Meichenbaum D, Jaremko ME, editors. Stress Reduction and Prevention. New York: Plenum Press; 1983.
- (118) Mota-Cardoso R, Araújo A, Ramos RC, Gonçalves G, Ramos M. O Stress nos Professores Portugueses: Estudo IPSSO 2000. Porto: Porto Editora; 2002.
- (119) Cohen S, Kessler RC, Underwood Gordon L. Strategies for measuring stress in studies of psychiatric and physical disorders. In: Cohen S, Kessler RC, Underwood Gordon L, editors. Measuring Stress: A Guide for Health and Social Scientists. New York: Oxford University Press; 1997.
- (120) Lazarus RS. From psychological stress to the emotions: a history of changing outlooks. Annual Review of Psychology. 1993;44:1-21.
- (121) Pearlin LI. The sociological study of stress. Journal of Health and Social Behavior. 1989 September;30(3):241-256.
- (122) Thoits PA. "Stress, Coping, and Social Support Processes: Where Are We? What Next?", Journal of Health and Social Behavior. 1995;Extra Issue:53-79.
- (123) Barbosa A. Acontecimentos de Vida e Depressão [Dissertação de Mestrado]. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa;1986.
- (124) Weiss GL, Lonnquist LE. The Sociology of Health, Healing, and Illness. 2nd Edition. New Jersey: Prentice-Hall; 1996.
- (125) Le May K, Wilson Kg. Treatment of existential distress in life threatening illness: A review of manualized interventions. Clinical Psychology Review. 2008;28:472–493.
- (126) Kissane DW, Clarke DM, Street AF. Demoralization syndrome: a relevant psychiatric diagnosis for palliative care. Journal of Palliative Care. 2001;17:12-21.

- (127) Bricou O, Taieb B, Baubet T, Gal B, Guillevin L, Moro MR. Stress and coping strategies in systemic lupus erythematosus. A review. *Journal of Neuroimmunomodulation*. 2006;13:283-293.
- (128) Wallace DJ. The role of stress and trauma in rheumatoid arthritis and systemic lupus erythematosus. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*. 1987;16(3):153-157.
- (129) Roussou E, Iacovou C, Weerakoon A, Ahmed K. Stress as a trigger of disease flares in SLE. *Rheumatology International*. 2011. [Published online: 23 December 2011].
- (130) Taieb O, Bricou O, Baubet T, Gaboulaud V, Gal B, Mouthon L, et al. Patients' beliefs about the causes of systemic lupus erythematosus. *Rheumatology (Oxford)*. 2010;49:592–599.
- (131) Adams SG Jr, Dammers PM, Saia TL, Brantley PJ, Gaydos GR. Stress, depression, and anxiety predict average symptom severity and daily symptom fluctuation in systemic lupus erythematosus. *Journal of Behavioral Medicine*. 1994;15:459–477.
- (132) Robinson D Jr, Aguilar D, Schoenwetter M, Dubois R, Russak S, Ramsey-Goldman R, et al. Impact of systemic lupus erythematosus on health, family, and work: the patient perspective. *Arthritis Care & Research (Hoboken)*. 2010;62(2):266-273.
- (133) Lazarus R, Folkman S. Stress, appraisal, and coping. New York: Springer; 1984.
- (134) Pakenham KI. Adjustment to multiple sclerosis: application of a stress and coping model. *Health Psychology*. 1999;18:383–392.
- (135) Lehman AM, Lehman DR, Hemphill KJ, Mandel DR, Cooper LM. Illness experience, depression and anxiety un chronic fatigue syndrome. *Journal of Psychosomatic Research*. 2002;52:461-465. doi: 10.1016/S0022-3999(02)00318-5.
- (136) Mok CC. Epidemiology and survival of systemic lupus erythematosus in Hong Kong chinese. *Lupus*. 2011;20:767-771.
- (137) Sutanto B, Singh-Grewal D, McNeil HP, O'Neill S, Craig JC, Jones J, et al. Experiences and perspectives of adults living with systemic lupus erythematosus: thematic synthesis of qualitative studies. *Arthritis, Care & Research*. 2013;65(11):1752-1765. doi: 10.1002/acr.22032.

- (138) Folkman S, Greer S. Promoting psychological well-being in the face of serious illness: when theory, research and practice inform each other. *Psychooncology*. 2000;9(1):11-19.
- (139) Holmes TH, Rahe RH. The social readjustment rating scale. *Journal of Psychosomatic Research*. 1967;11:213-218.
- (140) McLean D, Link BG. Unravelling complexity: Strategies to refine concepts, measures, and research designs in the study of life events and mental health. In: Avison WR, Gotlib IH, editors. *Stress and Mental Health. Contemporary Issues and Prospects for the Future*. New York: Plenum Press; 1994.
- (141) Gersten JC, Langner TS, Eisenberg JG, Orzek L. Child behavior and life events: Undesirable change or change per se?. In: Dohrenwens BS, Dohrenwend BP, editors. *Stressful Life Events: Their Nature and Effects*. New York: John Wiley & Sons; 1974.
- (142) Hudgens RW. Personal catastrophe and depression: A consideration of the subject with respect to medically ill adolescents, and a requiem for retrospective life-event studies. In: Dohrenwend BS, Dohrenwend BP, editors. *Stressful Life Events: Their Nature and Effects*. New York: John Wiley & Sons; 1974.
- (143) Meyer A. The life chart and the obligation of specifying positive data in psychopathological diagnosis. In: Winters EE, editor. *The collected papers of Adolf Meyes*, Vol. 3: Medical teaching. Baltimore: The John Hopkins University Press; 1951.
- (144) van den Akker M, Buntinx F, Metsemakers JF, van der Aa M, Knottnerus JA. Psychosocial patient characteristics and GPregistered chronic morbidity: a prospective study. *Journal of Psychosomatic Research*. 2001;50:95–102.
- (145) Leserman J, Jackson ED, Petitto JM, Golden RN, Silva SG, Perkins DO, et al. Progression to AIDS: the effects of stress, depressive symptoms, and social support. *Psychosomatic Medicine*. 1999;61:397–406.
- (146) Rosengren A, Orth-Gomer K, Wedel H, Wilhelmsen L. Stressful life events, social support, and mortality in men born in 1933. *British Medical Journal*. 1993;307:1102–1105.
- (147) Dohrenwend BP. Inventorying stressful life events as risk factors for psychopathology: toward resolution of the problem of intracategory variability. *Psychological Bulletin*. 2006;132(3):477-495.

- (148) Blumenfield M. Psychological aspects of systemic lupus erythematosus. *Primary Care*. 1978;5:159–171.
- (149) Ropes M. *Systemic lupus erythematosus*. Cambridge: Harvard University Press; 1976.
- (150) Kozora E, Ellison MC, West S. Life stress and coping styles related to cognition in systemic lupus erythematosus. *Stress and Health* 2009;25(5):413-422. doi: 10.1002/smi.1253.
- (151) McCracken LM, Semenchuk EM, Goetsch VL. Cross-sectional and longitudinal analyses of coping responses and health status in persons with systemic lupus erythematosus. *Behavioral Medicine*. 1995;20(4):179–187.
- (152) Aldwin CM. *Stress, coping, and development: an integrative perspective*. New York: The Guilford Press; 1994.
- (153) Ravindran AV, Matheson K, Griffiths J, et al. Stress, coping, uplifts and quality of life in subtypes of depression: a conceptual frame and emerging data. *Journal of Affective Disorders*. 2002;71:121-130.
- (154) Brown GW. Life events and measurement. In: Brown GW, Harris TO, editors. *Life Events and Illness*. London: The Guilford Press; 1989.
- (155) Rinaldi S, Doria A, Salaffi F, Ermani M, Iaccarino L, Ghirardello A, et al. Health-related quality of life in Italian patients with systemic lupus erythematosus. I. Relationship between physical and mental dimension and impact of age. *Rheumatology (Oxford)*. 2004;43:1574-1579. doi:10.1093/rheumatology/keh397.
- (156) Lutgendorf SK, Sood AK. Biobehavioral factors and cancer progression: physiological pathways and mechanisms. *Psychosomatic Medicine*. 2011;73:724-730.
- (157) Mushtaq R, Shoib S, Shah T, Mustaq S. Relationship between loneliness, psychiatric disorders and physical health? A review on the psychological aspects of loneliness. *Journal of Clinical and Diagnostic Research*. 2014;8(9):WE01-WE04. doi: 10.7860/JCDR/2014/10077.4828.
- (158) Beckerman NL, Sarracco M. Listening to lupus patients and families: Fine tuning the assessment. *Social Work in Health Care*. 2015;51(7):597-612. doi: 10.1080/00981389.2012.683679.
- (174) Ainsworth M, Bowlby J. An ethological approach to personality development. *American Psychologist*. 1991;46:333-341.

- (159) Mikulincer M, Shaver PR. Attachment in adulthood: structure, dynamics, and change. New York: Guilford; 2007.
- (160) Ravitz P, Maunder RG, Hunter JJ, Sthankya B, Lancee W. Adult attachment measures: a 25-year review. *Journal of Psychosomatic Research*. 2010;69(4):419-432.
- (161) Maunder RG, Hunter JJ. Attachment and psychosomatic medicine: developmental contributions to stress and disease. *Psychosomatic Medicine*. 2001;63(4):556-567.
- (162) Bowlby J. Attachment and loss: Attachment. New York: Basic Books; 1982.
- (163) Ainsworth M, Bowlby J. An ethological approach to personality development. *American Psychologist*. 1991;46:333-341.
- (164) Main M. The organized categories of infant, child, and adult attachment: flexible vs. inflexible attention under attachment-related stress. *Journal of American Psychoanalytic Association*. 2000; 48(4):1055-1096.
- (165) Allen JG, Stein H, Fonagy P, Fultz J, Target M. Rethinking adult attachment: a study of expert consensus. *Bulletin of the Menninger Clinic*. 2005;69(1):59-80.
- (166) Mikulincer M, Shaver PR. An attachment perspective on psychopathology. *World Psychiatry*. 2012;11:11–15.
- (167) Fraley RC, Davis KE. Attachment formation and transfer in young adults' close friendships and romantic relationships. *Personal Relationships*. 1997;4:131-144
- (168) Cassidy J. Emotion regulation: influences of attachment relationships. *Monographs of the Society for Research in Child Development*. 1994;59(2-3):228-249.
- (169) Ciechanowski PS, Walker EA, Katon WJ, Russo JE. Attachment theory: a model for health care utilization and somatization. *Psychosomatic Medicine*. 2002;64:660-667.
- (170) Adams GC, McWilliam LA. Relationships between adult attachment style ratings and sleep disturbances in a nationally representative sample. *Journal of Psychosomatic Research*. 2015; 79:13-17.
- (171) Cozolino LJ. *The Neuroscience of Human Relationships: Attachment and the Developing Social Brain*. New York: Ww Norton & Company; 2006.

- (172) Mikulincer M, Florian V. The relationship between adult attachment styles and emotional and cognitive reactions to stressful events. In: Simpson J, Rholes S, editors. *Attachment theory and close relationships*. New York: Guilford; 1998.
- (173) Cicero V, Lo Coco G, Gullo S, Lo Verso G. The role of attachment dimensions and perceived social support in predicting adjustment to cancer. *Psycho-Oncology*. 2009;18(10):1045–1052.
- (174) Huntsinger ET, Luecken LJ. Attachment and health behavior: The mediational role of self-esteem. *Psychology & Health*. 2002;19(4):515–526.
- (175) Nicholls W, Hulbert-Williams NJ. The importance of attachment in adjustment to cancer diagnosis for both patients and their family. *Psycho-Oncology*. 2010;19(S2):238.
- (176) Rodin G, Walsh A, Zimmermann C, Gagliese L, Jones J, Shepherd FA, et al. The contribution of attachment insecurity and social support to depressive symptoms in patients with metastatic cancer. *Psycho-Oncology*. 2007;16(12):1080-1091.
- (177) Schore A. Effects of a secure attachment, Relationship on right brain development, affect regulation and infant mental health. *Infant Mental Health Journal*. 2001;22:7-66.
- (178) Dickens C, Levenson J, Cohen W. Rheumatology. In: Levenson J, editor. *Textbook of Psychosomatic Medicine*. London: American Psychiatric Publishing; 2005.
- (179) Fraley RC, Shaver PR. Airport separations: a naturalistic study of adult attachment dynamics in separating couples. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1998;75:1198–1212.
- (180) Jellema A. Dismissing and preoccupied insecure attachment in CAT: some implications for CAT practice. *Clinical Psychology & Psychotherapy*. 2002;9:225–41.
- (181) Barbosa F, Ferreira C, Patrício P, Mota C, Alcântara C, Barbosa A. Estilo de Vinculação em Doentes com Lúpus Eritematoso Sistémico. *Acta Médica Portuguesa*. 2010;23:051-062.
- (182) Stuart S, Noyes R. Attachment and interpersonal communication in somatization. *Psychosomatics*. 1999 January/February;40(1):34-43.

- (183) Rholes WS, Simpson JA, Stevens JG. Attachment orientations, social support, and conflict resolution in close relationships. In: Simpson JA, Rholes WS, editors. *Attachment theory and close relationships*. New York: Guilford Press; 1998.
- (184) Ciechanowski P, Katon WJ. The interpersonal experience of health care through the eyes of patients with diabetes. *Social Science & Medicine*. 2006;63(12):3067–3079.
- (185) Feeney JA. Adult attachment, coping style and health locus of control as predictors of health behavior. *Australian Journal of Psychology*. 1995;47:171–177.
- (186) Schmidt S, Nachtigall C, Wuethrich-Martone O, Strauss B. Attachment and coping with chronic disease. *Journal of Psychosomatic Research*. 2002;53:763–773.
- (187) Maunder R, Hunter J. An integrated approach to the formulation and psychotherapy of medically unexplained symptoms: meaning- and attachment based intervention. *American Journal of Psychotherapy*. 2004;58:17–33.
- (188) Salmon P, Young B. Core assumptions and research opportunities in clinical communication. *Patient Education and Counselling*. 2005;58:225–34.
- (189) Bretherton I. Attachment theory: Retrospect and prospect. In: Bretherton I, Waters F. Editors. *Growing points of attachment theory and research: Monographs of the Society for Research in Child Development*. 1985;50(1-2, Serial No. 209):3–35.
- (190) Wright EB, Holcombe C, Salmon P. Doctors communication of trust, care, and respect in breast cancer: qualitative study. *British Medical Journal*. 2004;328:864–867.
- (191) Ward MM, Sundaramurthy S, Lotstein D, Bush TM, Neuwelt CM, Street RL. Participatory patient-physician communication and morbidity in patients with systemic lupus erythematosus. *Arthritis Care & Research*. 2003;49:810–818.
- (192) Jolly M, Utset TO. Can disease specific measures for systemic lupus erythematosus predict patients health related quality of life? *Lupus*. 2004;13:924–926.
- (193) Leong KP, Chong EY, Kong KO, Chan SP, Thong BY, Lian TY, et al. Discordant assessment of lupus activity between patients and their physicians: the Singapore experience. *Lupus*. 2010;19:100–106.

- (194) Tan A, Zimmerman C, Rodin G. Interpersonal processes in palliative care: An attachment perspective on the patient-clinician relationship. *Palliative Medicine*. 2005;19:143-150.
- (195) Zheng Y, Ye DQ, Pan HF, Li WX, Li LH, Li, J, et al. Influence of social support on health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. *Clinical Rheumatology*. 2009;28:265-269. doi: 10.1007/s10067-008-1033-7.
- (196) Cobb S. Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*. 1976;38:300–314.
- (197) Decker CL. Social support and adolescent cancer survivors: A review of the literature. *Psycho-Oncology*. 2007;16:1–11.
- (198) Brown GW, Andrews B. Social Support and Depression. In: Appley MH, Trumbull R, editors. *Dynamics of Stress. Physiological, Psychological and Social Perspectives*. New York: Plenum Press; 1986.
- (199) Sarason IG, Pierce GR, Sarason BR. General and specific perceptions of social support. In: Avison WR, Gotlib IH, editors. *Stress and Mental Health. Contemporary Issues and Prospects for the Future*. New York: Plenum Press; 1994.
- (200) Cohen S, Wills TA. Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*. 1985;98:310-357.
- (201) Gore S. Perspectives on social support and research on stress moderating processes. In: Ivancevich JM, Ganster DC, editors. *Job Stress: From Theory to Suggestion*. New York: The Haworth Press; 1987.
- (202) Cohen S, Pressman S. Stress-buffering hypothesis. In: Anderson NB, editor. *Encyclopedia of Health & Behavior*. Thousand Oaks: Sage Publications; 2004. Volume 2.
- (203) Jump RL, Robinson ME, Amstrong AE, Barnes EV, Kilbourn KM, Richards HB. Fatigue in systemic lupus erythematosus: Contribution of disease activity, pain, depression, and perceived social support. *Journal of Rheumatology*. 2005;32:1699-1705.

- (204) Alarcón GS, Calvo-Alen J, McGwin G, Uribe AG, Toloza SM, Roseman J, et al. Systemic lupus erythematosus in a multiethnic cohort: LUMINA XXXV. Predictive factors of high disease activity over time. *Annals of the Rheumatic Disease*. 2006;65:1168-1174.
- (205) Herbert TB, Cohen S. Stress and immunity in humans: a meta-analytic review. *Psychosomatic Medicine*. 1993;55:364-379.
- (206) Karlson EW, Liang MH, Eaton H, Huang J, Fitzgerald L, Rogers MP, et al. A randomized clinical trial of a psychoeducational intervention to improve outcomes in systemic lupus erythematosus. *Arthritis & Rheumatism*. 2004;50:1832-41.
- (207) Sutcliffe N, Clarke AE, Levinton C, Frost C, Gordon C, Isenberg DA. Associates of health status in patients with systemic lupus erythematosus. *Journal of Rheumatology*. 1999;26:2352–2356.
- (208) Ferraz LB, de Almeida FA, Vasconcellos MR, Ferraz MB. Alopecia impairs the quality of life of patients with lupus erythematosus. *Archives of Dermatology*. 2006;142:110.
- (209) Otto R, Mackay IR. Psycho-social and emotional disturbance in systemic lupus erythematosus. *Medical Journal of Australia*. 1967 September;2(11):488-493.
- (210) Lipowsky ZJ. What does the word “Psychosomatic” really mean? A historical and semantic inquiry. In: Christie MJ, Mellet PG, editors. *The psychosomatic approach: contemporary practice of whole-person care*. Chichester: John Wiley & Sons; 1986.
- (211) Taylor GJ, Bagby RM. Measurement of alexithymia: Recommendations for clinical practice and future research. *Psychiatric Clinics of North America*. 1988;11:351-366.
- (212) Krystal H. *Integration and Self Healing. Affect-Trauma-Alexithymia*. Hillsdale: The Analytic Press; 1987.
- (213) McDougall J. *Theatres of the mind. Ilusion and truth on psychoanalytic stage*. London: FAB; 1986.
- (214) Bagby RM, Taylor GJ. Affect dysregulation and alexithymia. In: Taylor GJ, Bagby RM, Parker JDA, editors. *Disorders of affect regulation: alexithymia in medical and psychiatric illness*. Cambridge: University Press; 1997:26– 45.

- (215) Lane RD, Ahern GL, Schwartz GE, Kaszniak AW. Is alexithymia the emotional equivalent of blindsight? *Biological Psychiatry*. 1997;42:834–844.
- (216) Bagby RM, Taylor GJ, Parker GJ. The twenty-item Toronto Alexithymia Scale: II. Convergent, discriminant and concurrent validity. *Journal of Psychosomatic Research*. 1994;38:33–40.
- (217) Taylor GJ, Bagby RM. New trends in alexithymia research. *Psychotherapy and Psychosomatics*. 2004;7:68-77.
- (218) Honkalampi K, Hintikka J, Tanskanen A, Lehtonen J, Viinamäki H. Depression is strongly associated with alexithymia in the general population. *Journal of Psychosomatic Research*. 2000;48:99-104.
- (219) Luminet O, Timary P, Buysschaet M, Luts A. The role of alexithymia factors in glucose control of persons with type I diabetes: a pilot study. *Diabetes & Metabolism*. 2006;32:417-24.
- (220) Lumley MA, Asselin LA, Norman S. Alexithymia in chronic pain patients. *Comprehensive Psychiatry*. 1997;38(3):160-165.
- (221) Gucht V, Heiser W. Alexithymia and somatization—a quantitative review of the literature. *Journal of Psychosomatic Research*. 2003;54(5):425-434.
- (222) Jula A, Salminen JK, Saarijärvi S. Alexithymia: a fact of essential hypertension. *Hypertension*. 1999;33:1057-1061.
- (223) Porcelli P, Taylor GJ, Bagby RM, De Carne M. Alexithymia and functional gastrointestinal disorders. A comparison with inflammatory bowel disease. *Psychotherapy and Psychosomatics*. 1999;68:263–269.
- (224) Boye B, Jahnsen J, Mogleby K, Legarder S, Jantschek G, Jantschek I, et al. The INSPIRE study: are different personality traits related to disease-specific quality of life (IBDQ) in distressed patients with ulcerative colitis and Chron's disease? *Inflammatory Bowel Diseases*. 2008;14(5):680-6.

- (225) Richards HL, Fortune DG, Griffiths CEM, Main CJ. Alexithymia in patients with psoriasis. Clinical correlates and psychometric properties of the Toronto Alexithymia Scale-20. *Journal of Psychosomatic Research*. 2005;58:89–96.
- (226) Feldman JM, Lehrer PM, Hochron SM. The predictive value of the Toronto Alexithymia Scale among patients with asthma. *Journal of Psychosomatic Research*. 2002;53:1049–1052.
- (227) Fukunishi I, Saito S, Ozaki S. The influence of defense mechanisms on secondary alexithymia in hemodialysis patients. *Psychotherapy and Psychosomatics*. 1992;57:50-56.
- (228) Peters RM, Lumley MA. Relationship of alexithymia to cardiovascular disease risk factors among African Americans. *Comprehensive Psychiatric*. 2007;48:34-41.
- (229) Himelhoch S, Haller E. Extreme mood lability associated with systemic lupus erythematosus and stroke successfully treated with valproic acid. *Journal of Clinical Psychopharmacology*. 1996;16:469-470.
- (230) Barbosa F, Mota C, Alves M, Alcântara C, Rossiñol B, Patrício P, et al. Alexithymia in systemic lupus erythematosus patients. *Annals of the New York Academy of Sciences*. 2009; 1173:227-234.
- (231) Vadacca M, Bruni R, Terminio N, Sambataro G, Margiotta D, Serino FM, Afeltra A. Alexithymia, mood states and pain experience in systemic lupus erythematosus and rheumatoid arthritis. *Clinical Rheumatologist*. 2014. [cited 2015 August 15]. Available from: <http://www.researchgate.net/publication/261520306>. doi: 10.1007/s10067-014-2593-3.
- (232) Martin R, Watson D, Wan CK. A three-factor model of trait anger: dimensions of affect, behavior and cognition. *Journal of Personality*. 2000;68:869-897.
- (233) Suls J. Anger and the heart: Perspectives on cardiac risk, mechanisms and interventions. *Progress in Cardiovascular Diseases*. 2013;55:538-547. doi: 10.1016/j.pcad.2013.03.002.
- (234) Bøddeker I, Stemmler G. Who responds how and when to anger? the assessment of actual anger response styles and their relation to personality. *Cognition and Emotion*. 2000;14(6):737-762.
- (235) Tafrate RC, Kassinove H, Dundin L. Anger episodes in high and low trait anger community adults. *Journal of Clinical Psychology*. 2002;58(12):1573-1590.

- (236) Edmondson CB, Conger JC, Conger AJ. Social skills in college students with high trait anger. *Journal of Social & Clinical Psychology*. 2007;26(5):575-594.
- (237) Bolger N, Zuckerman A. A framework for studying personality in the stress process. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1995;69:890-902.
- (238) Smith T, Frohm KD. What's so unhealthy about hostility? Construct validity and psychosocial correlates of the Cook–Medley Ho Scale. *Health Psychology*. 1985;4:503-520.
- (239) Falvo D. *Medical and Psychosocial Aspects of Chronic Illness and Disability*. 3rd Ed. London: Jones and Bartlett Publishers, Inc; 2005.
- (240) King LA, Emmons RA. Conflict over emotional expression: psychological and physical correlates. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1990;58:864-877.
- (241) Carson JW, Keefe FJ, Lowry KP, Porter LS, Goli V, Fras AM. Conflict about expressing emotions and chronic low back pain: Associations with pain and anger. *The Journal of Pain*. 2007 May;8(5):405-411. doi:10.1016/j.jpain.2006.11.004.
- (242) Markowitz JH, Matthews KA, Wing RR, Kuller LH, Meilahn EN. Psychological, biological and health behavior predictors of blood pressure changes in middle-aged women. *Journal of Hypertension*. 1991;9:399–406.
- (243) Williams JE, Paton CC, Siegler IC, Eigenbrodt ML, Nieto FJ, Tyroler HA. Anger proneness predicts coronary heart disease risk. *Circulation*. 2000;101:2034-2039.
- (244) Greenwood KA, Thurston R, Rumble M, Waters SJ, Keefe FJ. Anger and persistent pain: Current status and future directions. *Pain*. 2003;103:1-5.
- (245) Okifuji A, Turk DC, Curran SL. Anger in chronic pain: Investigations of anger targets and intensity. *Journal of Psychosomatic Research*. 1999;47:1-12.
- (246) Black D, Zimmerman M, Coryell W. Cigarette smoking and psychiatric disorder in a community sample. *Annals of Clinical Psychiatry*. 1999;11:129-136.
- (247) Walker SE1, Smarr KL, Parker JC, Weidensaul DN, Nelson W, McMurray RW. Mood states and disease activity in patients with systemic lupus erythematosus treated with bromocriptine. *Lupus*. 2000;9(7):527-533.

- (248) Oberai B, Kirwan JR. Psychological factors in patients with chronic rheumatoid arthritis. *Annals of the Rheumatic Disease*. 1988;47:969-971. doi: 10.1136/ard.47.12.969.
- (249) Chapman BP, van Wijngaarden E, Seplaki CL, Talbot N, Duberstein P, Moynihan J. Openness and conscientiousness predict 34-week patterns of Interleukin-6 in older persons. *Brain, Behavior, and Immunity*. 2011;25:667–673.
- (250) Friedman HS, Kern ML. Personality, well-being, and health. *Annual Review of Psychology*. 2014;65:719–742.
- (251) Loerbroeks A, Li J, Bosch JA, Herr RM, Angerer P. Personality and risk of adult asthma in a prospective cohort study. *Journal of Psychosomatic Research*. 2015;79:13-17. doi: 10.1016/j.jpsychores.2015.04.002.
- (252) Marusic A, Eysenck HJ. Synergistic interaction of smoking and neuroticism as a risk factor in ischaemic heart disease: Case-control study. *Personality and Individual Differences*. 2001;30:47–57.
- (253) Wayne JH, Musica N, Fleeson W. Considering the role of personality in the work-family experience. *Journal of Vocational Behavior*. 2004;64:108–130.
- (254) Ironson GH, O’Cleirigh C, Weiss A, Schneiderman N, Costa PTJr. Personality and HIV disease progression: Role of NEO-PI-R openness, extraversion, and profiles of engagement. *Psychosomatic Medicine*. 2008;70:245–253.
- (255) Tindle HA, Chang YF, Kuller LH, Manson JE, Robinson JG, Rosal MC, et al. Optimism, cynical hostility, and incident coronary heart disease and mortality in the women’s health initiative. *Circulation*. 2009;120:656–662.
- (256) Murphy MLM, Miller GE, Wrosch C. Conscientiousness and stress exposure and reactivity: A prospective study of adolescent females. *Journal of Behavioral Medicine*. 2013 April;36(2):153-164. doi: 10.1007/s10865-012-9408-2.
- (257) Howren MB, Lamkin DM, Suls J. Associations of depression with C-reactive protein, IL-1, and IL-6: a meta-analysis. *Psychosomatic Medicine*. 2009;71:171–186.
- (258) Bogg T, Roberts BW. Conscientiousness and health-related behaviors: a meta-analysis of the leading behavioral contributors to mortality. *Psychological Bulletin*. 2004;130:887–919.

- (259) Smith TW. Personality as risk and resilience in physical health. *Current Directions in Psychological Science*. 2006;15:227–231.
- (260) Turiano NA, Whiteman SD, Hampson SE, Roberts BW, Mroczek DK. Personality and substance use in midlife: Conscientiousness as a moderator and the effects of trait change. *Journal of Research in Personality*. 2012;46:295–305.
- (261) Sutin AR, Zonderman AB, Ferrucci L, Terracciano A. Personality traits and chronic disease: Implications for adult personality development. *Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*. 2013;68(6):912-920. doi:10.1093/geronb/gbt036.
- (262) Backstrom M, Holmes BM. Measuring adult attachment: a construct validation of two self-report instruments. *Scandinavian Journal of Psychology*. 2001;42:79-86.
- (263) Griffin DW, Bartholomew K. The metaphysics of measurement: the case of adult attachment. *Advances in Personal Relationships*. 1994;5:17-52.
- (264) Ammann RW, Muellhaupt B. The natural history of pain in alcoholic chronic pancreatitis. *Gastroenterology*. 1999;116:1132–40.
- (265) Gullo L, Barbara L. Treatment of pancreatic pseudocysts with octreotide. *Lancet*. 1991;338:540–541.
- (266) Ferrans CE. Definitions and conceptual models of quality of life. In: Lipscomb J, Gotay CC, Snyder C, editors. *Outcome assessment in cancer. Measures, methods, and applications*. Cambridge, UK: Cambridge University Press; 2005:14–30.
- (267) Pezzilli R, Lbate AM, Ceciliato R, Frulloni L, Cavestro GM, Comparato G, et al. Quality of life in patients with chronic pancreatitis. *Digestive and Liver Disease*. 2005;37:181-189. doi:10.1016/j.dld.2004.10.007.
- (268) Strand V, Aranow C, Cardiel MH, et al. Improvement in health-related quality of life in systemic lupus erythematosus patients enrolled in a randomized clinical trial comparing LJP 394 treatment with placebo. *Lupus*. 2003;12(9):677–86.
- (269) Barnado A, Wheless L, Meyer AK, Gikeson GS, Kamen DL. Quality of life in patients with systemic lupus erythematosus (SLE) compared with related controls within a unique

African American population. *Lupus*. 2012 April;21(5):563-569. doi:10.1177/0961203311426154.

(270) Abu-Shakra M, Mader R, Langevitz P, Friger M, Codish S, Neumann L, et al. Quality of life in systemic lupus erythematosus: a controlled study. *Journal of Rheumatology*. 1999;26:306–309.

(271) Thumboo J, Fong KY, Ng TP, Leong KH, Feng PH, Thio ST, et al. Validation of the MOS SF-36 for quality of life assessment of patients with systemic lupus erythematosus in Singapore. *Journal of Rheumatology*. 1999;26:97-102.

(272) Panopalis P, Petri M, Manzi S, Isenberg DA, Gordon C, Senecal JL, et al. The systemic lupus erythematosus trination study: longitudinal changes in physical and mental wellbeing. *Rheumatology*. 2005;44:751–755.

(273) Leong KP, Kong KO, Thong BYH, Thong ET, Koh ET, Lian TY, et al. Development and preliminary validation of a systemic lupus erythematosus-specific quality-of life instrument (SLEQOL). *Rheumatology*. 2005;44:1267–1276.

(274) Gordon C, Clarke AE. Quality of life and economic evaluation in SLE clinical trials. *Lupus*. 1999;8:645–54.

(275) Hanly JG. Disease activity, cumulative damage and quality of life in systematic lupus erythematosus: results of a crosssectional study. *Lupus* 1997;6:243–247.

(276) Abu-Shakra M, Keren A, Livshitz I, Delbar V, Bolotin A, Sukenik S et al. Sense of coherence and its impact on quality of life of patients with systemic lupus erythematosus. *Lupus*. 2006;15:32–37.

(277) Thumboo J, Fong KY, Chan SP, Leong KH, Feng PH, Thio ST, et al. A prospective study of factors affecting quality of life in systemic lupus erythematosus. *Journal of Rheumatology*. 2000;27:1414–1420.

(278) Adler HM. The sociophysiology of caring in the doctor-patient relationship. *Journal of Generic Medicines*. 2002;17(11):883–890.

(279) Henman MJ, Butow PN, Brown RF, Boyle F, Tattersall MH. Lay constructions of decision-making in cancer. *Psychooncology*. 2002;11:295–306.

- (280) Mendelson C. Managing a medically and socially complex life: women living with lupus. *Quality Health Research*. 2006;16:982-987.
- (281) Manzi S. Epidemiology of systemic lupus erythematosus. *American Journal of Managed Care*. 2001;7:S474–S479.
- (282) Danoff-Burg S, Frieberg F. Unmet needs of patients with SLE. *Behavioral Medicine*. 2009;35(1):5-14.
- (283) de Ridder D, Geenen R, Kuijer R, van Middendorp H. Psychological adjustment to chronic disease. *Lancet*. 2008;372:246-255. doi: 10.1016/S0140-6736(08)61078-8.
- (284) Kissane DW. Psychospiritual and existential distress. *Australian Family Physician*. 2000;29:1022-1025.
- (285) Waldon N, Brown S, Hewlett S, Elliot B, McHugh N, McCabe C. It's more scary not to know: a qualitative study exploring the information needs patients with systemic lupus erythematosus at the time diagnosis. *Musculoskeletal Care*. 2011;9:228-238.
- (286) Wittmann L, Sensky T, Meder L, Michel B, Stoll T, Büchi S. Suffering and posttraumatic growth in women with systemic lupus erythematosus (SLE): a qualitative/quantitative case study. *Psychosomatics*. 2009;50:362-374.
- (287) Nettleton S. 'I just want permission to be ill': Toward a sociology of medically unexplained symptoms. *Social Science & Medicine*. 2006;62:1167–1178.
- (288) Chambers SA, Raine R, Rahman A, Isenberg D. Why do patients with systemic lupus erythematosus take or fail to take their prescribed medications? A qualitative study in a UK cohort. *Rheumatology (Oxford)*. 2009;48:266–271.
- (289) Mattson M, Möller B, Stamm T, Gard G, Boström C. Uncertainty and opportunities in patients with established systemic lupus erythematosus: a qualitative study. *Musculoskeletal Care*. 2012;10:1-12.
- (290) Kulczycka L, Sysa-Jedrzejowska A, Robak E. Quality of life and satisfaction with life in SLE patients—The importance of clinical manifestations. *Clinical Rheumatology*. 2010;29(9):991-997.

- (291) Moses N, Wiggers J, Nicholas C, Cockburn J. Prevalence and correlates of perceived unmet needs of people with systemic lupus erythematosus. *Patient Education and Counseling*. 2005;57(1):30–38.
- (292) Stamm TA, Bauernfeind B, Coenen M, Feierl E, Mathis M, Stucki G, et al. Concepts important to persons with systemic lupus erythematosus and their coverage by standard measures of disease activity and health status. *Arthritis and Rheumatism*. 2007;57:1287–95.
- (293) Ow YL, Thumboo J, Cella D, Cheung YB, Fong KY, Wee HL. Domains of health-related quality of life important and relevant to multiethnic English-speaking Asian systemic lupus erythematosus patients: a focus group study. *Arthritis Care and Research (Hoboken)*. 2011;63:899–908.
- (294) Petri M. Systemic lupus erythematosus: Women's health issues. *Bulletin on the Rheumatic Diseases*. 2000;49:1–3.
- (295) Meller S, Homey B, Ruzicka T. Socieconomic factors in lupus erythematosus. *Autoimmunity Reviews*. 2005;4:242-246.
- (296) Bultink IE, Turkstra F, Dijkmans BA, Voskuyl AE. High prevalence of unemployment in patients with systemic lupus erythematosus: association with organ damage and health-related quality of life. *Journal of Rheumatology*. 2008;35:1053–1057.
- (297) Druley J, Stephens M, Coyne J. Emotional and physical intimacy in coping with lupus: Women's dilemmas of disclosure and approach. *Health Psychology*. 1997;16:506–514.
- (298) Karlen A. Positive sexual effects of chronic illness: Case studies of women with lupus (SLE). *Sexuality and Disability*. 2002;20:191–208.
- (299) Mancuso CA, Perna M, Sargent AB, Salmon JE. Perceptions and measurements of physical activity in patients with systemic lupus erythematosus. *Lupus*. 2011;20:231–242.
- (300) Uchino BN. Social support and health: a review of physiological processes potentially underlying links to disease outcomes. *Journal of Behavioral Medicine*. 2006;29:377–387.
- (301) Tench C.M, McCurdie I, White PD, D'Cruz DP. The prevalence and associations of fatigue in systemic lupus erythematosus. *Rheumatology*. 2000;39:1249–1254.

- (302) Wang B, Gladman DD, Urowitz MB. Fatigue in lupus is not correlated with disease activity. *Journal of Rheumatology*. 1998;25:892–895.
- (303) Kumar K, Gordon C, Barry R, Shaw K, Horne R, Raza K. It's like taking poison to kill poison, but I have to get better: a qualitative study of beliefs about medicines in rheumatoid arthritis (RA) and systemic lupus erythematosus (SLE) patients of South Asian Origin. *Lupus*. 2011;20:837-844.
- (304) Liang M, Rogers M, Larson M, Eaton H, Murawski B, Taylor J, et al. The psychosocial impact of systemic lupus erythematosus and rheumatoid arthritis. *Arthritis and Rheumatism*. 1984;27:13-19.
- (305) Mishel MH. Perceived uncertainty and stress in illness. *Research in Nursing and Health*. 1984;7:163-171.
- (306) Jolly M. Pitfalls and opportunities in measuring patient outcomes in lupus. *Current Rheumatology Reports*. 2010;12:229-236.
- (307) Dobkin PL, Da Costa D, Dritsa M, Fortin PR, Senecal JL, Goulet JR, et al. Quality of life in systemic lupus erythematosus patients during more and less active disease states: Differential contributors to mental and physical health. *Arthritis Care & Research*. 1999;12(6): 401–410.
- (308) Glass DC, Singer JE. *Urban stress*. New York: Academic Press; 1972.
- (309) Pearlin LI, Lieberman MA. Social sources of emotional distress. In: Simmons T, editor. *Research in community and mental health*. Greenwich, CT: JAI Press; 1979.
- (310) Moses N, Wiggers J, Nicholas C. Persistence of unmet need for care among people with systemic lupus erythematosus: a longitudinal study. *Quality of Life Research*. 2008;17:867-876. doi: 10.1007/s11136-008-9361-2.
- (311) Taylor GJ. Recent developments in alexithymia theory and research. *Canadian Journal of Psychiatry*. 2000;45(2):134–142.
- (312) Blanchard EB. Behavioral medicine: Past, present and future. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 1982;50:795-796.

- (313) Cohen S. Health psychology: psychological factors and physical disease from the perspective of human psychoneuroimmunology. *Annual Review of Psychology*. 1996;47:113–142.
- (314) Garssen B, Goodkin K. On the role of immunological factors as mediators between psychosocial factors and cancer progression. *Psychiatry Research*. 1999;85:51–61.
- (315) Pedhazur EJ, Schmelkin LP. *Measurement, Design and Analysis: An Integrated Approach*. Hillsdale, N.J: Lawrence Erlbaum Associates; 1991.
- (316) Larson MR, Ader R, Moynihan JA. Heart rate, neuroendocrine, and immunological reactivity in response to an acute laboratory stressor. *Psychosomatic Medicine*. 2001;63:493–501.
- (317) Fortin PR, Abrahamowicz M, Clarke AE, Neville C, Du Berger R, Fraenkel L, et al. Do lupus disease activity measures detect clinically important change? *Journal of Rheumatology*. 2000; 27:1421-1428.
- (318) Gladman DD, Goldsmith CH, Urowitz MB, Bacon P, Bombardier C, Isenberg D, et al. Cross-cultural validation of three disease activity indices in systemic lupus erythematosus. *Journal of Rheumatology*. 1992;19:608-611.
- (319) Rupperto N, Buratti S, Duarte-Salazar C, Pistorio A, Reiff A, Bernstein B, et al. Health-related quality of life in juvenile-onset systemic lupus erythematosus and its relationship to disease activity and damage. *Arthritis and Rheumatism*. 2004;51(3):458-464.
- (320) Gladman DD, Urowitz MB, Goldsmith CH, Fortin P, Ginzler E, Gordon C, et al. The reliability of the Systemic Lupus International Collaborating Clinics/American College of Rheumatology Damage Index in patients with systemic lupus erythematosus. *Arthritis & Rheumatism*. 1997;40:809-813.
- (321) Cohen S, Hoberman H. Positive events and social supports as buffers of life stress. *Journal of Applied Social Psychology*. 1983;13:99-125.
- (322) Collins NL, Read SJ. Adult attachment, working models, and relationship quality in dating couples. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1990;58:633-644.

- (323) Hazan C, Shaver PR. Romantic love conceptualized as an attachment process. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1987;52:511-524.
- (324) Canavarro MC, Dias P, Lima V. A Avaliação da vinculação do adulto: Uma revisão crítica a propósito da aplicação da Adult Attachment Scale-R (AAS-R) na população portuguesa. *Psicologia*. 2006;XX(1):11-36.
- (325) Collins N. Working models of attachment: implications for explanation, emotion and behavior. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1996;71(4):810-832.
- (326) Smith AEM, Msetfi RM, Golding L. Client self rated adult attachment patterns and the therapeutic alliance: a systematic review. *Clinical Psychology Review*. 2010;30:326-337.
- (327) Pais-Ribeiro JL. Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS). *Análise Psicológica*. 1999;3(17):547-558.
- (328) Pais-Ribeiro J, Guterres C. Social support and quality of life in chronic mental disease patients submitted to different housing treatment programs. *Quality of Life Research*. 2001;10(7):275.
- (329) Karlsson H, Näätänen P, Stenman H. Corticol activation in alexithymia as a response to emotional stimuli. *British Journal Psychiatry*. 2008;192:32-38.
- (330) Lumley MA, Neely LC, Burger AJ. The assessment of alexithymia in medical settings: implications for understanding and treating health problems. *Journal of Personality Assessment*. 2007;89(3):230-246.
- (331) Taylor GJ, Doody K. Verbal measures of alexithymia: what do they measure. *Psychotherapy and Psychosomatics*. 1985;43:32-37.
- (332) Taylor G, Bagby RM, Parker JDA. Disorders of Affect Regulation: Alexithymia in Medical and Psychiatric Illness. Cambridge: Cambridge University Press; 1997.
- (333) Bagby R, Taylor G, Parker J. Construct validity of the Toronto Alexithymia Scale. *Psychotherapy and Psychosomatics*. 1988;50:29-34.
- (334) Veríssimo R. Versão portuguesa da Escala de Alexitimia de Toronto de 20 itens. *Acta Médica Portuguesa*. 2001;14:529-536.

- (335) Spielberger CD. Manual for the State-Trait Anger Expression Inventory (STAXI). Odessa FL: Psychological Assessment Resources; 1988.
- (336) Silva DR, Campos R, Prazeres N. O Inventário de Estado-Traço de Raiva (STAXI) e sua adaptação para a população portuguesa. *Revista Portuguesa de Psicologia*. 1999;34:55-81.
- (337) Costa PT, McCrae RR. NEO PI-R. Professional manual. Odessa (Fla): Psychological Assessment Resources, Inc; 1992.
- (338) Barros AM. Os valores e o modelo dos cinco factores da personalidade: aplicação de dois instrumentos de medida a uma amostra de adultos trabalhadores [Dissertação de Mestrado]. Lisboa: Universidade de Lisboa; 1998.
- (339) Pais-Ribeiro JL. Avaliação em Psicologia da Saúde. Instrumentos Publicados em Português. Portugal: Quarteto; 2007.
- (340) Bertoquini V, Pais-Ribeiro J. Estudo de formas reduzidas do NEO-PI-R. *Psicologia. Teoria, Investigação e Prática*. 2006;11:5-102.
- (341) Ware JE, Snow KK, Kosinski M, Gandek B. SF-36 Health Survey Manual and Interpretation Guide. Boston (Mass): The Health Institute, New England Medical Center; 1993.
- (342) Ferreira PL. Criação da versão portuguesa do MOS SF-36. Parte I — Adaptação Cultural e Linguística. *Acta Médica Portuguesa*. 2000;13:55-66.
- (343) Bowling A. Health status assessment. In: Ayers S, Baum A, McManus C, Newman S, Wallston K, Weinman J, West R, editors. *Cambridge Handbook of Psychology, Health and Medicine*. Cambridge. UK: Cambridge University Press; 2007.
- (344) Turner-Bowker DM, Bartley BJ, Ware JE. SF-36® Health Survey and “SF”Bibliography: Third Edition (1988-2000). Lincoln, RI: QualityMetric Incorporated; 2002.
- (345) Derogatis LR. SCL-90: Administration, scoring and procedures manual I for the revised version. Baltimore: John Hopkins University School of Medicine, Clinical Psychometrics Research Unit; 1977.
- (346) Canavarro MC. Relações afectivas e saúde mental: uma abordagem ao longo do ciclo da vida. Coimbra: Quarteto; 1999.

- (347) Zigmond AP, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 1983;67:361-70.
- (348) Snaith RP, Taylor CM. Rating scales for depression and anxiety. *British Journal of Clinical Pharmacology*. 1985;19(suppl 1):17S-20S.
- (349) Pais-Ribeiro J, Silva I, Ferreira T, Martins A, Meneses R, Baltar M. Validation of a Portuguese version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Psychology, Health & Medicine*. 2007;12(2):225-37.
- (350) Sheehan BV, Lecrubier Y, Sheenan KH, Amorim P, Janavs J, Weillrt E, et al. The MINI International Neuropsychiatric Interview (MINI): the development and validation of structured diagnostic psychiatric interview for DSM-IV and ICD-10. *Journal Clinical Psychiatry*. 1998;59(suppl. 20):22-23.
- (351) Amorim P. Mini International Neuropsychiatric Interview (MINI): validação de entrevista breve para diagnóstico de transtornos mentais. *Revista Brasileira de Psiquiatria*. 2000;22(3):106-115.
- (352) Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-Mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*. 1975 November;12(3):189-198.
- (353) Lourenço RA, Veras RP. Mini-Exame do Estado Mental: características psicométricas em idosos ambulatoriais. *Revista de Saúde Pública*. 2006;40(4):712-719.
- (354) Chaves M. Testes de avaliação cognitiva: Mini-exame do estado mental [Online]. 2009. [cited 10-8-2009]. Available from: http://cadastro.abneuro.org/site/arquivos_cont/8.pdf.
- (355) Guerreiro M, Silva AP, Botelho MA. Adaptação à população Portuguesa na tradução do "Mini Mental State Examination" (MMSE). *Revista Portuguesa de Neurologia*. 1994;1:9-10.
- (356) Morgado J, Rocha C, Maruta C, Guerreiro M, Martins I. Novos valores normativos do mini-mental state examination. *Sinapse*. 2009;9(2):10-16.
- (357) Tennant C, Smith A, Bebbington P, Hurry J. The contextual threat of life events: the concept and its reliability. *Psychological Medicine*. 1979;9:525-530.

- (358) Parry G. Reliability of life events ratings: an independent replication. *British Journal of Clinical Psychology*. 1981;21:752-760.
- (359) Barbosa A. Aspectos Psicossociais da Úlcera Duodenal [Dissertação de Doutoramento]. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 1989.
- (360) Paykel ES. The evolution of life events research in psychiatry. *Journal of Affective Disorders*. 2001;62:141-149.
- (361) Ramos M. Desafiar o Desafio: Prevenção do Stresse no Trabalho. Lisboa: RH Editora; 2001.
- (362) Wheaton B. Sampling the stress universe. In: Avison WR, Gotlib LH, editors, *Stress and Mental Health. Contemporary Issues and Prospects for the Future*. New York: Plenum Press; 1994.
- (363) Pearlin LI, Aneshensel CS, Leblanc AJ. The forms and mechanisms of stress proliferation: The case of AIDS caregivers. *Journal of Health and Social Behavior*. 1997 September;38(3):223-236.
- (364) Ward MM, Pyun E, Studenski S. Long-term survival in systemic lupus erythematosus: patient characteristics associated with poorer outcomes. *Arthritis & Rheumatism*. 1995;38:274-283.
- (365) Pestana MH, Gageiro JN. *Análise de dados para ciencias sociais: a complementariedade do SPSS*. Lisboa: Edições Sílabo; 2005.
- (366) Maroco J. *Análise Estatística com o SPSS Statistics*. 5.^a Edição. Pêro Pinheiro: ReportNumber; 2011.
- (367) Katz M. *Multivariate Analysis. A practical Guide for Clinicians*. 2nd Ed. Cambridge: Cambridge University Press; 2006.
- (368) Aguiar P. *Guia Prático Climepsi de Estatística em Investigação Epidemiológica: SPSS*. Lisboa: Climepsi Eds; 2007.
- (369) Maroco J. *Análise de equações estruturais*. 2^a Edição. Lisboa: ReportNumber; 2014.

- (370) Waldstein SE, Neumann SA, Drossman DA, Novack DH. Teaching psychosomatic (biopsychosocial) medicine in United States medical schools: Survey findings. *Psychosomatic Medicine*. 2001;63:335-343.
- (371) Coín-Mejías MA, Peralta-Ramírez MI, Santiago-Ramajo S, Morente-Soto G, Ortego-Centeno N, Rubio JL, et al. Alterations in episodic memory in patients with systemic lupus erythematosus. *Archives of Clinical Neuropsychology*. 2008;23:157-164. doi:10.1016/j.acn.2007.11.001.
- (372) Lindner H, Lederman L. Relationship of illness perceptions with depression among individuals diagnosed with lupus. *Depression & Anxiety*. 2009;26(6):575-582.
- (373) Barbosa F, Mota C, Patrício P, Alcântara C, Ferreira C, Barbosa A. Alexithymia and Clinical Variables in SLE Patients. *Psychotherapy and Psychosomatics*. 2011;80:123-124. doi:10.1159/000318222.
- (374) Omdal R, Husby G, Mellgren SI. Mental health status in systemic lupus erythematosus. *Scandinavian Journal of Rheumatology*. 1995;24:142–145.
- (375) Levenson JL. Psychosocial interventions in chronic medical illness: An overview of outcome research. *General Hospital Psychiatry*. 1992;14S:43S–49S.
- (376) Kemeny ME, Schedlowski M. Understanding the interaction between psychosocial stress and immune-related diseases: A stepwise progression. *Brain, Behavior and Immunity*. 2007;21:1009-1018. doi:10.1016/j.bbi.2007.07.010.
- (377) Pawlak CR, Jacobs R, Mikeska E, Ochsmann S, Lombardi MS, Kavelaars A, et al. Patients with systemic lupus erythematosus differ from healthy controls in their immunological response to acute psychological stress. *Brain, Behavior and Immunity*. 1999;13:287–302.
- (378) Straub RH, Dhabhar FS, Bijlsma JW, Cutolo M. How psychological stress via hormones and nerve fibers may exacerbate rheumatoid arthritis. *Arthritis & Rheumatism*. 2005;52:16–26.
- (379) Schubert C, Lampe A, Geser W, Noisternig B, Fuchs D, König P, et al. Daily psychosocial stressors and cyclic response patterns in urine cortisol and neopterin in a patient

with systemic lupus erythematosus. *Psychoneuroendocrinology*. 2003;28:459-473. doi:10.1016/S0306-4530(02)00034-3.

(380) Pielage S, Gerlsma C, Schaap C. Insecure attachment as a risk factor for psychopathology: the role of stressful events. *Clinical Psychology & Psychotherapy*. 2000;7:296-302.

(381) Wu Li A, El-Kaissi S, Wall JR. Stress and thyroid autoimmunity. *Thyroid: Off. Journal of the American Thyroid Association*. 2004;14:1047–55.

(382) Shoenfeld Y, Gershvin M. Autoimmunity: from the mosaic to the kaleidoscope. *Journal of Autoimmunity*. 2008;30:1–4.

(383) Tsatsoulis A. The role of stress in the clinical expression of thyroid autoimmunity. *Annals of the New York Academy of Science*. 2006;1088:382–395.

(384) Wilder LR. Neuroimmunoendocrinology of the rheumatic diseases past, present, and future. *Annals of the New York Academy of Science*. 2002;966:13–19.

(385) Grant I, Brown GW, Harris T, McDonald WI, Patterson T, Trimble MR. Severely threatening events and marked life difficulties preceding onset or exacerbation of multiple sclerosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*. 1989;52:8–13.

(386) Patterson TL, Semokem SJ, Temoshok LR, Atkinson JH, McCutchan JA, Straits-Troster KA, et al. Depressive symptoms among HIV positive men: life stress, coping and social support. *Journal of Applied Biobehavioral Research*. 1993;1:64–87.

(387) Levy KN, Ellison WD, Scott LN, Bernecker SL. Attachment style. *Journal of Clinical Psychology* 2011; 67(2): 193–201.

(388) Carnelley KB, Pietromonaco PR, Jafe K. Depression, working models of others and relationship functioning. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1994;66:127-140.

(389) Taylor RE, Mann AH, White NJ, Goldberg DP. Attachment style in patients with unexplained physical complaints. *Psychological Medicine*. 2000;30:931-941.

(390) Hammen CL, Burge D, Daley SE, Davila J, Paley B, Rudolph KD. Interpersonal attachment cognitions and prediction of symptomatic responses to interpersonal stress. *Journal of Abnormal Psychology*. 1995;104:436-443.

- (391) Murphy B, Bates GW. Adult attachment style and vulnerability to depression. *Personality and Individual Differences*. 1997;22:835-844.
- (392) Mikulincer M, Florian V, Weller A. Attachment styles, coping strategies, and posttraumatic psychological distress: The impact of the Gulf War in Israel. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1993;64:817-826.
- (393) Bekker MHJ, Croon MA, van Balkom EGA, Vermee JBG. Predicting individual differences in autonomy-connectedness: The role of body awareness, alexithymia and assertiveness. *Journal of Clinical Psychology*. 2008;64(6):1-19. doi: 10.1002/jclp.20486.
- (394) Bertoli AM, Vila LM, Apte M, Fessler BJ, Bastian HM, Reveille JD, et al. Systemic Lupus Erythematosus in a multiethnic US Cohort LUMINA XLVII: Factors predictive of pulmonary damage. *Lupus*. 2007;16(6):410–417.
- (395) Auerbach C, Beckerman NL. Locus of control and lupus: Patients' beliefs, perspectives, and disease activity. *Social Work in Health Care*. 2012;51(7):613-626. doi: 10.1080/00981389.2012.683685.
- (396) McElhone K, Abbott J, Teh LS. A review of health related quality of life in systemic lupus erythematosus. *Lupus*. 2009;15(10):633–643.
- (397) Kojima M, Kojima T, Suzuki S, Takahashi N, Funahashi K, Kato D, et al. Alexithymia, depression, inflammation, and pain in patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis, Care & Research*. 2014;66(5):679-686.
- (398) Castelli L, Tesio V, Colonna F, Molinaro S, Leombruni P, Bruzzone M, et al. Alexithymia and psychological distress in fibromyalgia: prevalence and relation with quality of life. *Clinical and Experimental Rheumatology*. 2012;30:70–77.
- (399) Masmoudi J, Maalej I, Masmoudi A, Rached H, Rebai A, Turki H, Jaoua A. Alexithymie et psoriasis: étude cas-témoin à propôs de 53 patients. *Encephale*. 2009;35(1):10-17. doi: 10.1016/j.encep.2007.11.009.
- (400) Barbosa F, Freitas J, Barbosa A. Alexithymia in chronic urticária patients. *Psychology, Health and Medicine*. 2011;16(2):215-224. doi: 10.1080/13548506.2010.525657.

- (401) Barbosa F, Silva S, Patrícia P, Mota C, Barbosa A, Ferreira C. Alexithymia: comparison between systemic lupus erythematosus, asthma and common variable immunodeficiency patients. *Lupus*. 2011;20(4):397.
- (402) Chahraoui K, Duchene C, Rollot F, Bonin B, Moreau T. Longitudinal study of alexithymia and multiple sclerosis. *Brain and Behavior*. 2014;4(1):75–82. doi:10.1002/brb3.194.
- (403) Luminet O, Bagby RM, Taylor GJ. An evaluation of the absolute and relative stability of alexithymia in patients with major depression. *Psychotherapy and Psychosomatics*. 2001;70(5):254–260.
- (404) Porcelli P, Leoci C, Guerra V, Taylor GJ, Bagby RM. A longitudinal study of alexithymia and psychological distress in inflammatory bowel disease. *Journal of Psychosomatic Research*. 1996;41(6):569-573.
- (405) Saarijärvi S, Salminen JK, Toikka TB. Alexithymia and depression—A one-year follow-up study in outpatients with major depression. *Journal of Psychosomatic Research*. 2001;51(6): 729–733.
- (406) Corcos M, Speranza M. *Psychopathologie de l'alexithymie (Psychopathology of alexithymia)*. Paris: Dunod; 2003.
- (407) de Gucht V, Heiser W. Alexithymia and somatization: A quantitative review of the literature. *Journal of Psychosomatic Research*. 2003;54:425-434. doi:10.1016/S0022-3999(02)00467-1.
- (408) Guilbaud O, Corcos M, Hjalmarsson L, Loas G, Jeammet P. Is there a psychoneuroimmunological pathway between alexithymia and immunity? Immune and physiological correlates of alexithymia. *Biomedicine & Pharmacotherapy*. 2003;57:292-295. doi:10.1016/S0753-3322(03)00085-4.
- (409) Finset A, Graugaard PK, Holgersen K. Salivary cortisol response after a medical interview: the impact of physician communication behaviour, depressed affect and alexithymia. *Patient Education and Counselling*. 2006;60:115–124.

- (410) Lumley MA, Radcliffe AM, Macklem DJ, Mosley-Williams A, Leisen JC, Huffman JL et al. Alexithymia and pain in three chronic pain samples: comparing Caucasians and African Americans. *Pain Medicine*. 2005;6:251–261
- (411) Todarello O, Casamassima A, Daniele S, Marinaccio M, Fanciullo F, Valentino L, et al. Alexithymia, immunity and cervical intraepithelial neoplasia: replication. *Psychotherapy and Psychosomatics*. 1997;66:208–13.
- (412) Honkalampi K, Lehto SM, Koivumaa-Honkanen H, Hintikka J, Niskanen L, Valkonen-Korhonen M, et al. Alexithymia and tissue inflammation. *Psychoterapy and Psychosomatics*. 2010;80:359-364. doi: 10.1159/000327583.
- (413) Freyberger H. Supportive psychotherapeutic techniques in primary and secondary alexithymia. *Psychotherapy and Psychosomatics*. 1977;28:337–342.
- (414) Corcos M, Guilbaud O, Speranza M, Paterniti S, Loas G, Stephan P, Jeammet P. Alexithymia and depression in eating disorders. *Psychiatry Research*. 2000;93(3):265–268.
- (415) Luminet O, Bagby RM, Wagner H, Taylor G, Parker JDA. Alexithymia and the five-factor model. *Journal of Personality Assessment*. 1999;73:345-358.
- (416) Meins E, Harris-Waller J, Lloyd A. Understanding alexithymia: associations with peer attachment style and mind-mindedness. *Personality and Individual Differences*. 2008;45:146-152. doi:10.1016/j.paid.2008.03.013.
- (417) Blatt S. Experiences of depression: Theoretical, clinical and research perspectives. Washington, DC: American Psychological Association; 2004.
- (418) Luyten P, Blatt SJ, Van Houdenhove B, Corveleyn J. Depression research and treatment: Are we skating to where the puck is going to be? *Clinical Psychology Review*. 2006;26:985-999. doi:10.1016/j.cpr.2005.12.003.
- (419) Phillips RH. Coping with Lupus: Effective coping strategies for the frustrations of living with this autoimmune disease. 4th Edition. London: Penguin Books Ltd; 2012.
- (420) Sperling M. Asthma in children: An evaluation of concepts and therapies. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*. 1968;7:44–58.

- (421) Keefe FJ, Lumley M, Anderson T, Lynch T, Studts JL, Carson KL. Pain and emotion: New research directions. *Journal of Clinical Psychology*. 2001;57:587-607.
- (422) Porter LS, Keefe FJ, Lipkus I, Hurwitz H. Ambivalence over emotional expression in patients with gastrointestinal cancer and their caregivers: Associations with patient pain and quality of life. *Pain*. 2005;117:340-348. (435) Krantz DS, Hedges SM. `Some cautions for research on personality and health. *Journal of Personality*. 1987;55:351-357.
- (423) Tucker JS, Winkelman DK, Katz JN, Bermas BL. Ambivalence over emotional expression and psychological well-being among rheumatoid arthritis patients and their spouses. *Journal of Applied Social Psychology*. 1999;29:271-290.
- (424) Krantz DS, Hedges SM. `Some cautions for research on personality and health. *Journal of Personality*. 1987;55:351-357.
- (425) Hauner KK, Adam EK, Mineka S, Doane LD, DeSantis AS, Zinbarg R, et al. Neuroticism and introversion are associated with salivary cortisol patterns in adolescents. *Psychoneuroendocrinology*. 2008;33:1344–1356.
- (426) Goodwin RD, Friedman HS. Health status and the five-factor personality traits in a nationally representative sample. *Journal of Health Psychology*. 2006;11:643–654. doi: 10.1177/1359105306066610.
- (427) Ranchor AV, Sanderman R, Bouma J. `Construct and concurrent validity of the personality types of Grossarth-Maticek and Eysenck', In: De Raad B, Hofstee WKB, Van Heck GL, editors. *Personality Psychology in Europe*. Tilburg: Tilburg University Press; 1994.
- (428) Jylhä P, Melarin T, Rytsälä H, Isometsä E. Neuroticism, introversion, and major depressive disorder - traits, states, or scars? *Depression and Anxiety*. 2009;26:325-334.
- (429) Morey LC, Shea MT, Markowitz JC, Stout RL, Hopwood CJ, Gunderson JG, et al. State effects of major depression on the assessment of personality and personality disorder. *American Journal of Psychiatry*. 2010;167:528-535.
- (430) Matthews G, Deary IJ, Whiteman MC. Stress. In: Matthews G, Deary IJ, Whiteman MC, editors. *Personality Traits*. 3rd Edition. Cambridge, UK: Cambridge University Press; 2009.

- (431) Sanderman R, Ranchor AV. The predictor status of personality variables: Etiological significance and their role in the course of disease. *European Journal of Personality*. 1997;11:359-382.
- (432) McCrae RR, Costa Jr PT. A five-factor theory of personality. In: Pervin LA, John OP, editors. *Handbook of personality: theory and research*. 2nd ed. New York: Guilford Press; 1999. P. 139-153.
- (433) Terracciano A, McCrae RR, Costa Jr PT. Intra-individual change in personality stability and age. *Journal of Research in Personality*. 2010;44:31-37.
- (434) Roberts BW, Walton KE, Viechtbauer W. Patterns of mean-level change in personality traits across the life course: a meta-analysis of longitudinal studies. *Psychological Bulletin*. 2006;132:1-25.
- (435) Büssing A, von Bergh A, Zhai XF, Ling CQ. Interpretation of illness in patients with chronic diseases from Shanghai and their associations with life satisfaction, escape from illness, and ability to reflect the implications of illness. *Journal of Integrative Medicine*. 2014;12(5):409-416. doi: 10.1016/S2095-4964(14)60046-7.
- (436) Feeney JA. Implications of attachment style for patterns of health and illness. *Child: Care, Health, and Development*. 2000;26(4):277-288.
- (437) Masthoff ED, Trompennars FJ, Van Heck GL, De Vries J, Hodiament PP. The relationship between stress and quality of life in psychiatric outpatients. *Stress and Health*. 2006;22:249-255. doi: 10.1002/smi.1105.
- (438) Marchesi C, Brusamonti E, Maggini C. Are alexithymia, depression, and anxiety distinct constructs in affective disorders? *Journal of Psychosomatic Research*. 2000;49:43-49.
- (439) Gray-Stanley JA, Muramatsu N, Heller T, Hughes S, Johnson TP, Ramirez-Valles J. Work stress and depression among direct support professionals: The role of work support and locus of control. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2010;54(8):749-761.
- (440) Papakostas GI, Petersen T, Mahal Y, Mischoulon D, Nierenberg AA, Fava M. Quality of life assessments in major depressive disorder: a review of the literature. *General Hospital Psychiatry*. 2004;26:13-17. doi:10.1016/j.genhosppsych.2003.07.004.

- (441) Pullen R, Brewer S, Ballard A. Putting a face on systemic lupus erythematosus. *Nursing*. 2009;39(8):22-39.
- (442) Shapiro HS. Psychopathology in the patient with lupus. In: Wallace DJ, Hahn BH, editors. *Dubois' lupus erythematosus*. Baltimore: Williams & Wilkins; 1997.
- (443) McElhone K, Abbott J, Gray J, Williams A, The LS. Patient perspective of systemic lupus erythematosus in relation to health-related quality of life concepts: a qualitative study. *Lupus*. 2010;19:1640-1647.
- (444) Stojanovich L, Marisavljevic D. Stress as a trigger of autoimmune disease. *Autoimmunity Review*. 2008;7:209–13.
- (445) Motivala SJ, Khanna D, FitzGerald J, Irwin MR. Stress activation of cellular markers of inflammation in rheumatoid arthritis: protective effects of tumor necrosis factor alpha antagonists. *Arthritis & Rheumatism*. 2008;58:376–378.
- (446) Gallop K, Nixon A, Swinburn P, Sterling KL, Naegeli AN, Silk ME. Development of a conceptual model of health-related quality of life for systemic lupus erythematosus (SLE) from the patients' perspective. *Lupus*. 2012;21:934-943.
- (447) Wise TN, Dellemonache PM, Bachawati MM. The psychosomatic interview. In: Fava GA, Sonino N, Wise TN, editors. *The Psychosomatic Assessment. Strategies to Improve Clinical Practice. Advances in Psychosomatic Medicine*. Basel: Karger; 2012. 32:19-34. doi:10.1159/000330001.
- (448) Carver C. You want to measure coping but your protocol's too long: consider the brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*. 1997;4:92-100.
- (449) Kline R. *Principles and practice of SEM*. New York: The Guilford Press; 1998.

ANEXO I

**Artigos publicados em revistas
internacionais e nacionais indexadas e com
“Peer Review”.**

ESTILO DE VINCULAÇÃO EM DOENTES Com Lúpus Eritematoso Sistémico

Filipe BARBOSA, Carlos FERREIRA, Patrícia PATRÍCIO, Catarina MOTA,
Cristina ALCÂNTARA, António BARBOSA

RESUMO

Objectivo: O objectivo deste estudo é o de caracterizar os doentes com Lúpus Eritematoso Sistémico (LES) em termos de: estilo de vinculação, personalidade, morbilidade psicopatológica e qualidade de vida, comparativamente com um grupo de indivíduos saudáveis. **Método:** Estudámos sequencialmente 53 doentes com diagnóstico de LES, numa consulta especializada de doenças Auto-Imunes, tendo os mesmos sido caracterizados, no mesmo momento, psicológica e clinicamente (tempo de evolução, terapêutica, SLICC/ACR e SLEDAI). Para além de uma entrevista psicológica, aplicaram-se os seguintes instrumentos: EVA, BSI, HADS, SF-36, EMBU e NEO-FFI.

Resultados: Os doentes com LES caracterizaram-se, predominantemente, por um estilo de vinculação inseguro ansioso, níveis elevados de somatização e de morbilidade psicopatológica, particularmente de depressão e um comprometimento significativo da qualidade de vida. Verificaram-se correlações estatisticamente significativas e positivas entre os estilos de vinculação inseguros e a morbilidade psicopatológica, e associações negativas com a maioria das dimensões da qualidade de vida.

Nos modelos de regressão linear múltipla, algumas variáveis clínicas (SLEDAI e SLICC/ACR) constituíram-se como factores preditores dos estilos de vinculação inseguro.

Conclusão: Os doentes com LES evidenciaram características específicas conduzindo a estilos de vinculação inseguros, morbilidade psicopatológica e um comprometimento da qualidade de vida, apontando para a necessidade de uma intervenção psicoterapêutica complementar, específica e adaptada às necessidades destes doentes.

SUMMARY

ATTACHMENT STYLE IN PATIENTS With Systemic Lupus Erythematosus

Purpose: The aim of this study is to characterize patients with SLE in terms of attachment style, personality, psychopathological morbidity and quality of life, comparing them with a healthy volunteer group.

Method: We collected 53 patients diagnosed with SLE, in a specialized consultation of autoimmune diseases. The patients were characterized clinically (by means of SLICC/ACR, SLEDAI, length of disease and therapy) and psychologically at the same time. The psychological evaluation was made by the application of self-measured questionnaires, namely AAS, BSI, HADS, SF-36, EMBU and NEO-FFI, and also by the completion of a psychological interview.

Results: SLE patients adopted, mostly, an anxious, insecure attachment style. We found high levels of somatisation and psychopathological morbidity, particularly depression. We also observed an impairment of the quality of life in these patients.

We found statistically significant and positive correlations between the insecure attachment styles and psychopathological morbidity, we also noticed negative associations with the dimensions of quality of life.

F.B., A.B.: Serviço de Psiquiatria. Hospital de Santa Maria. Lisboa
C.F., P.P., C.M., C.A.: Serviço de Medicina Interna 2. Hospital de Santa Maria. Lisboa

© 2010 CELOM

Recebido em: 26 de Fevereiro de 2009
Aceite em: 27 de Março de 2009

By means of multiple linear regression models, some clinical variables (SLEDAI and SLICC/ACR) highlight as predictors of insecure attachment styles.

Conclusion: SLE has specific and particular characteristics that lead to insecure attachment styles, psychopathological morbidity and impairment of quality of life. Thus arises the need for a specific and complementary psychotherapeutic intervention, adapted to the needs of these patients.

INTRODUÇÃO

O Lúpus eritematoso sistémico (LES) é uma doença auto-imune, crónica, multissistémica, com uma sintomatologia extremamente complexa, podendo afectar qualquer sistema ou órgão em qualquer combinação¹⁻³. A imprevisibilidade e variabilidade da manifestação da doença afecta, potencialmente, os funcionamentos físico e psicológico⁵.

A ocorrência de sintomatologia psicopatológica e de co-morbilidade psiquiátrica tem sido descrita em muitos estudos, particularmente de depressão^{2,6,7,9}, de ansiedade⁶ e de psicose¹⁰.

As perturbações psiquiátricas podem dever-se a:

- 1 – uma manifestação directa do sistema nervoso central no LES;
- 2 – ser portador de uma doença crónica;
- 3 – efeitos do tratamento⁶.

O LES tem um impacto na qualidade de vida dos doentes^{3-5,11,12}, alterando as suas prioridades, projectos de vida e mesmo a sua imagem corporal. O envolvimento de muitos órgãos, sintomas como artralgias e a fadiga, e a evolução crónica são alguns dos factores apontados para esta diminuição da qualidade de vida¹³.

Do contacto clínico com estes doentes observam-se dificuldades nas relações interpessoais, quer a nível familiar, do casal ou na relação com os outros, surgindo, algumas vezes, dificuldades na relação profissional de saúde e doente. Neste sentido considera-se relevante aprofundar o conhecimento sobre a forma como estes doentes encaram as relações com os outros, surgindo a vinculação como um conceito fundamental de ser explorado.

As relações de vinculação são ligações emocionais que conduzem à procura de proximidade, com uma pessoa segura (figura de vinculação), quando se sente ameaçado¹⁴. O estilo de vinculação de uma pessoa é uma característica de traço, mas é mais evidente durante certos estádios, especialmente em alturas de *stress*, tal como a separação ou a perda.

A teoria da vinculação descreve as origens evolutivas dos padrões das relações interpessoais próximas¹⁵. Estes

padrões são razoavelmente estáveis durante a vida, e resultam da interacção de factores ambientais (especialmente parentais) e genéticos¹⁶.

Na vida adulta, estes padrões interpessoais, denominados de estilos de vinculação, podem afectar a saúde física através: do impacto da amplificação dos sintomas, comportamento perante a saúde, a resposta ao *stress*, relações entre cuidador e doente, a utilização dos cuidados de saúde e o benefício do suporte social¹⁷⁻¹⁹.

As relações de vinculação têm algumas funções, particularmente a de regular o sofrimento psicológico²⁰⁻²², usando o outro como uma base segura e como um *porto de abrigo*²³.

A presença de sintomas físicos pode provocar o sentimento de ameaça à vida²⁴. As pessoas mais próximas destes doentes, nem sempre, são figuras que oferecem protecção, uma vez que não têm o conhecimento para lidar e curar a doença, e por isso, os profissionais de saúde constituem-se em figuras de protecção relevantes^{18,24,25}, através de uma relação de vinculação, pelo menos temporariamente, quando o doente precisa do profissional de saúde como uma *retaguarda* segura.

O comportamento do doente, numa consulta, pode ser influenciado pelo estilo de vinculação: doentes com um estilo de vinculação inseguro, ao percepcionarem um modelo mental negativo de si e dos outros, poderão ter uma maior dificuldade em confiar nos profissionais de saúde e ser menos colaboradores com as indicações médicas²⁶.

Um estilo de vinculação inseguro pode levar a uma dificuldade em lidar com os problemas e exigências do dia-a-dia, podendo abrir vulnerabilidade à sintomatologia psicopatológica e à percepção de uma pior qualidade de vida. O exterior espelha o que se passa interiormente, se o que foi interiorizado não é estável, consistente e contentor, então o exterior também é arbitrário e pouco coerente, conduzindo à angústia, ao sofrimento psicológico e à desregulação emocional. Deste modo, poderá emergir uma vulnerabilidade à ansiedade e *stress*. Sendo a doença crónica uma ameaça real à vida e autonomia do indivíduo, este pode vivenciar um elevado sofrimento psicológico, que pode alastrar-se a todas as áreas da vida da pessoa: pessoal, relacional, social, profissional e existencial.

Com base nestas premissas, o objectivo do nosso estudo é estudar os estilos de vinculação em doentes com LES, comparando com um grupo de controlo de indivíduos saudáveis. Também, se pretende aprofundar o conhecimento sobre quais as variáveis psicológicas e clínicas que poderão ter alguma influência no estilo de vinculação.

MATERIALE MÉTODOS

Os doentes de LES ($n = 53$) foram sequencialmente estudados na Consulta de Doenças Auto imunes do Hospital de Santa Maria (Serviço de Medicina Interna 2).

Excluíram-se os doentes com LES que tinham: patologia psiquiátrica actual ou passada, comprometimento cognitivo, ou ausência de capacidades para preencher os questionários.

Foi recolhido um grupo de controlo ($n = 31$), constituído por indivíduos saudáveis na população portuguesa. O grupo de controlo foi seleccionado por emparelhamento de sexo, idade e classe social. Apresentando os seguintes critérios de exclusão: 1) patologia orgânica actual, 2) doença crónica, 3) doença incapacitante a nível físico e 4) patologia psiquiátrica actual ou passada.

Procedimento

Após o preenchimento do consentimento informado, aceitando colaborar no estudo, os indivíduos pertencentes aos dois grupos, completaram um questionário de dados sócio-demográficos (idade, sexo, raça, estado civil, situação laboral actual, residência e nível de escolaridade), e participaram numa entrevista clínica com o objectivo de recolher informação clínica referente à história psiquiátrica passada e recente, bem como à condição médica e completaram depois questionários de auto preenchimento, relativos ao conjunto de variáveis psicológicas, variáveis psicopatológicas e dimensões da qualidade de vida. No mesmo momento os doentes eram avaliados clinicamente por um médico de medicina interna. Os participantes do estudo foram diagnosticados pelos médicos do referido serviço, consoante critérios internacionalmente adoptados, e foram avaliados clinicamente recorrendo ao tempo de evolução da doença, à terapêutica administrada, aos critérios de actividade de doença (índices BILAG e SLEDAI), e ao *score damage* relativo a lesões irreversíveis não relacionadas com a actividade (SLICC/ACR Damage Index).

Avaliação Clínica

Utilizou-se o método *Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index* (SLEDAI) para a avaliação do índice de actividade da doença²⁷. Este índice é composto por

24 itens, sendo 16 deles, parâmetros clínicos e os restantes oito itens de carácter exclusivamente laboratorial, com um *score* máximo possível de 105 pontos. Neste contexto, é registada qualquer manifestação visada nos referidos parâmetros desde que presente nos 10 dias anteriores, independentemente do seu grau de severidade ou da evolução relativamente a estádios de doença anteriores.

O Índice de Avaliação SLICC, pretende avaliar o compromisso orgânico irreversível em doentes com LES, definido como dano persistente continuamente por pelo menos seis meses. Este índice compreende 41 parâmetros sistematizados em 12 grandes grupos de afecções, com um *score* máximo possível de 46 pontos.

INSTRUMENTOS

Escala de Vinculação do Adulto (EVA)

Para avaliar as relações de vinculação do adulto optou-se pelo Adult Attachment Scale²⁸. A escala foi construída com o objectivo de desenvolver o instrumento de três itens de Hazan e Shaver e concebida para identificar os três padrões de vinculação mencionados teoricamente: seguro, evitante e ansioso. A escala é composta por 18 itens, sendo utilizada uma escala de cinco pontos, de tipo Likert. A escala foi traduzida e validada para a população portuguesa por Canavarro et al²⁹.

NEO-FFI

Para determinar as características da personalidade utilizou-se o NEO-FFI, que é uma versão reduzida do NEO-PI. Este teste, desenvolvido por Costa e McCrae³⁰, é constituído por 60 perguntas, tipo Likert. O NEO-FFI é uma medida concisa das cinco grandes dimensões da personalidade. Cada um dos factores é avaliado através de cinco escalas: Neuroticismo (N), Extroversão (E), Abertura (O), Agradabilidade (A) e Conscienciosidade (C). Barros³¹, adaptou para português a versão reduzida do NEO-PI-R: o NEO-FFI.

Inventário de Sintomas Psicopatológicos (BSI)

Para avaliar sintomas psicopatológicos utilizou-se o Inventário de Sintomas Psicopatológicos³², uma versão reduzida do SCL-90-R. É um inventário de auto-resposta com 53 itens, onde o indivíduo deverá classificar o grau em que cada problema o afectou durante a última semana, numa escala de quatro pontos de tipo Likert que vai desde *Nunca a Extremamente*. Existem nove dimensões de sintomatologia avaliadas: somatização, obsessões-compulsões, sensibilidade interpessoal, depressão, ansiedade, hostilidade, ansiedade fóbica, ideacção paranóide e psico-

ticismo e três Índices Globais. Os estudos psicométricos efectuados na versão portuguesa³³ revelaram que esta apresenta níveis adequados de consistência interna para as nove escalas.

Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

A HADS foi criada e desenvolvida por Zigmond e Snaith³⁴. A HADS é uma escala de auto-aplicação, composta por catorze itens que permitem num único instrumento aceder a duas subescalas distintas: uma destinada à mensuração da Ansiedade e a outra respeitante à Depressão. Esta escala foi validada para a população portuguesa por Pais-Ribeiro et al³⁵.

Memórias de Infância (EMBU)

No intuito de avaliar as relações com os pais, pai e mãe separadamente, durante a infância e adolescência, o Inventory for Assessing Memories of Parental Rearing Behaviour³⁶. A versão portuguesa desta escala recebeu a designação de Memórias de Infância. Este instrumento utiliza uma escala de tipo Likert de quatro pontos, que vai desde *Não, nunca até Sim, a maior parte do tempo*. Os estudos psicométricos das Memórias de Infância³⁷ revelaram, de forma global, bons índices de fiabilidade e validade do instrumento. Ao submeter os 23 itens a uma análise factorial encontraram-se três dimensões subjacentes, para o Pai e para a Mãe, condicentes com os factores mencionados para a versão longa da escala: Suporte Emocional, Rejeição e Sobreprotecção.

Short Form-36 Health Survey (SF-36)

Para medir a qualidade de vida, utilizou-se o SF-36³⁸. O SF-36 foi construído para representar oito dos conceitos mais importantes em saúde: funcionamento físico; funcionamento social; desempenho físico; desempenho emocional; dor física ou corporal; saúde mental; vitalidade; percepção global da saúde e estado de saúde actual comparado com aquele de há um ano atrás. Estas oito escalas podem ser agrupadas em duas componentes: saúde física e saúde mental. Este instrumento foi validado e adaptado para a população portuguesa por Ferreira³⁹.

Análise Estatística

Considerando a distribuição normal dos dados (Kolmogorov-Smirnov test), utilizou-se metodologia paramétrica. Para além da análise

descritiva dos dados, foram utilizadas análises bivariadas com os testes *t* de *student* para amostras independentes, e teste de qui quadrado na comparação de frequências entre variáveis nominais. Dada a diversidade de variáveis estudadas, decidiu-se fazer uma análise discriminante, com o objectivo de identificar as variáveis que melhor diferenciavam os dois grupos em estudo.

Foram efectuados estudos de correlação tendo-se usado o coeficiente de Pearson para as associações entre as diferentes variáveis. Também foi utilizada a Regressão Linear Múltipla, com vista a modelar relações entre variáveis e prever o valor do estilo de vinculação inseguro a partir de um conjunto de variáveis independentes.

O tratamento e análise de dados foram efectuados através do software SPSS (Statistical Package for Social Sciences), versão 13, tendo-se adoptado o intervalo de confiança de 95 % (< .05), como estatisticamente significativo.

Quadro 1 – Características sociodemográficas

Grupos	Controlo (n = 31)	LES (n = 53)
Idade		
Média ± D.p.	39,50 ± 10,988	38,59 ± 13,279
Limites	23-58	18-70
Sexo (%)		
Masculino	9,7	8,7
Feminino	90,3	91,3
Raça (%)		
Caucasiana	96,8	97,8
Negra	3,2	2,2
Estado Civil (%)		
Solteiro	29,0	30,4
Casado	54,8	60,9
Viuvo		2,2
Divorciado	9,7	4,3
União de Facto	6,5	2,2
Situação Laboral (%)		
A trabalhar	83,9	65,2
Desempregado	3,2	6,5
De Baixa		2,2
Reformado		10,9
Outra	12,9	15,2
Residência Actual (%)		
Aldeia/Vila	22,6	13
Cidade	77,4	87
Habilitações Literárias (%)		
4ª Classe	3,2	19,6
Ensino Liceal	29,0	43,5
Ensino Superior	67,7	37

RESULTADOS

Dados Sócio-demográficos

A comparação entre os grupos de Controlo e o LES permite constatar a homogeneidade das variáveis demográficas: idade [$F(2,115) = .084$; n.s.]; sexo [$\chi^2(1) = .037$; $p = .848$], raça [$\chi^2(1) = .095$; $p = .758$], estado civil [$\chi^2(4) = 2.606$; $p = .626$], situação laboral [$\chi^2(4) = 5.773$; $p = .217$] e residência actual [$\chi^2(1) = 1.356$; $p = .244$]. No que respeita à variável habilitações literárias, o grupo de controlo apresenta uma percentagem significativa mais elevada de indivíduos com curso superior [$\chi^2(2) = 8.994$; $p = .011$].

Avaliação Clínica

Caracterizou-se a amostra de LES em termos de tempo de doença (média = 9.43, d.p. = 9.1), actividade da doença (média = 2.28, s.d. = 4.83) e lesões irreversíveis (média = 0.45, s.d. = 1.04).

No presente estudo, a amostra considerada apresentava baixo nível de compromisso de acordo com esta abordagem (SLICC), com um *score* máximo de seis pontos evidenciado num só doente (1,6% da amostra), sendo que 76.2 % dos doentes apresentaram um *score* de 0. Ainda neste contexto, apenas quatro doentes (6.3% da amostra) revelaram ligeiro envolvimento neuropsiquiátrico, um com compromisso cognitivo, um com neuropatia craniana ou periférica, um com convulsões e dois com dificuldade na linguagem oral e escrita, nível de performance diminuído ou psicose maior.

Relativamente ao índice de actividade da doença (SLEDAI), a amostra mostrou um baixo índice de actividade lúpica, com um *score* máximo de 20 registado num só doente (1.6% da amostra), a grande maioria dos doentes apresentavam um *score* de 0 (69.8%). Considerando dois parâmetros de especial relevância, não foi descrita psicose ou síndrome orgânica cerebral em qualquer dos doentes observados.

No que concerne a terapêutica administrada, seis doentes (11%) foram tratados com antimalários, seis doentes (11%) estavam a tomar corticóides e 10 doentes (19%) recebiam, simultaneamente, antimalários e corticóides.

Vinculação

Os doentes pertencentes ao grupo de LES, por comparação com os do grupo de pessoas saudáveis, apresentaram índices mais elevados de vinculação insegura, nomeadamente ansiosa ($t = 2.890$; $p < .005$) e evitante ($t = 3.540$; $p < .001$), sendo as diferenças entre os grupos mais notórias para a vinculação segura ($t = -4.014$; $p < .000$) (Quadro 2).

Quadro 2 – Comparação dos grupos em relação aos padrões de vinculação (EVA)

Vinculação	LES		Controlo		T de Student	p <
	X	D.P.	X	D.P.		
Ansiosa	18,68	5,511	15,33	4,415	2,890	.005
Segura	15,08	2,68-1	17,61	2,985	-4,014	.000
Evitante	13,19	3,00-7	10,87	2,692	3,540	.001

Variáveis Psicológicas

Relativamente às dimensões da personalidade (NEO-FFI), os doentes com LES, apresentaram resultados mais elevados: neuroticismo ($t = 4.323$; $p < .000$), extroversão ($t = -3.572$; $p < .001$) e abertura ($t = -3.483$; $p < .001$).

Em relação ao estilo educativo parental, observou-se que os doentes com LES percepcionavam menos suporte emocional do pai ($t = -4.494$; $p < .000$) e da mãe ($t = -4.756$; $p < .000$) e mais rejeição do pai ($t = 2.697$; $p < .009$) e da mãe ($t = 2.674$; $p < .009$).

Observaram-se diferenças significativas entre os dois grupos em todas as escalas do BSI, sintomatologia psicopatológica, entre elas somatização ($t = 5.200$; $p < .000$), obsessivo-compulsivo ($t = 3.514$; $p < .001$), sensibilidade interpessoal ($t = 2.868$; $p < .005$), depressão ($t = 6.295$; $p < .000$), ansiedade ($t = 5.315$; $p < .000$), ideação paranóide ($t = 2.268$; $p < .026$), psicoticismo ($t = 2.543$; $p < .013$) e GSI ($t = 4.368$; $p < .000$). No HADS também se encontraram diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos, depressão ($t = 5.720$; $p < .000$; $\chi^2 = 13.585$; $p < .000$) e ansiedade ($t = 4.805$; $p < .000$; $\chi^2 = 18.479$; $p < .000$).

Relativamente à qualidade de vida, os doentes com LES apresentam um maior comprometimento em todos os níveis: a nível físico (funcionamento físico – $t = 6.647$; $p < .000$; desempenho físico – $t = 8.305$; $p < .000$), social (funcionamento social – $t = 5.728$; $p < .000$) e emocional (desempenho emocional – $t = 7.295$; $p < .000$; saúde mental – $t = 6.668$; $p < .000$), bem como na percepção geral da saúde ($t = 10.899$; $p < .000$).

Análise Discriminante

A Análise Discriminante stepwise extraiu uma função discriminante significativa ($\chi^2 = 90.576$; $p < .0001$), retendo como estatisticamente significativas as variáveis saúde em geral, o suporte emocional da mãe (percepcionam menos suporte), dor e a sensibilidade interpessoal (Quadro 3), explicando 100% da variabilidade entre os grupos. A percentagem de indivíduos classificados correctamente

com a classificação original foi de 93.8%, com 92.3% dos doentes com LES e 96.6% dos indivíduos saudáveis sendo classificados correctamente, para as variáveis discriminantes.

Quadro 3 – Resultados da Análise Discriminante das variáveis psicológicas (n = 85)

Preditores	Correlações entre Predictor e Função Discriminante	Coefficientes Estandarizados da Função Discriminante
Saúde em Geral	.808	.865
Suporte Emocional – Mãe	.348	.522
Dor	.508	.387
Sensibilidade Interpessoal	-.225	.343

Correlações entre a vinculação e as variáveis psicológicas e clínicas

Encontraram-se algumas associações significativas entre os estilos de vinculação e as restantes variáveis, particularmente com as dimensões da personalidade, as escalas da sintomatologia psicopatológica as dimensões da qualidade de vida, e sintomatologia psicopatológica (Quadro 4).

Não se observaram quaisquer correlações estatisticamente significativas entre estilos de vinculação e estilo educativo parental.

Destacamos as correlações estatisticamente significativas e positivas entre os estilos de vinculação inseguro e as subescalas da sintomatologia psicopatológica. E, por outro lado, a correlação positiva entre o estilo de vinculação seguro e algumas dimensões da personalidade, como a extroversão, a abertura a novas experiências e a conscienciosidade.

No que concerne as variáveis clínicas, observou-se a correlação significativamente negativa entre o estilo de vinculação evitante e o índice de actividade da doença. Em relação às restantes variáveis clínicas não se observou quaisquer correlações estatisticamente significativas.

Regressão Linear Múltipla

Para o grupo de doentes com LES, considerando-se o estilo de vinculação ansioso como variável dependente, o método adoptado indica que três variáveis predizem a primeira (R Square=.465): a subescala psicoticismo [$\beta = .721$; $t = 5.293$; $p < .000$], o índice de lesões irreversíveis [$\beta = -.657$; $t = -3.415$; $p < .002$] e índice de actividade da doença [$\beta = .457$; $t = 2.383$; $p < .024$].

Em relação ao estilo de vinculação evitante como variável dependente, obtiveram-se três variáveis que predizem

a variável dependente (R Square=.383): a variável independente vitalidade [$\beta = -.508$; $t = -3.344$; $p < .002$], a subescala hostilidade [$\beta = -.491$; $t = -2.994$; $p < .005$] e a subescala sensibilidade interpessoal [$\beta = .376$; $t = 2.197$; $p < .036$] são os preditores da variável dependente.

Considerando o estilo de vinculação seguro como variável dependente, obteve-se duas variáveis como preditores da variável dependente (R Square = .361): a dimen-

Quadro 4 – Correlações entre os Estilos de Vinculação as variáveis psicológicas e clínicas

	Ansioso	Evitante	Seguro
Neuroticismo a	.449 **		-.385 **
Extroversão a		-.300 *	.485 **
Abertura a			.444 **
Conscienciosidade a			.368 *
Somatização b	.377 **	.441 **	
Obsessões-Compulsões b	.272 *	.356 **	
Sensibilidade Interpessoal b	.608 **	.359 **	-.286 *
Depressão b	.572 **	.423 **	
Ansiedade b	.450 **	.422 **	
Hostilidade b	.577 **		
Ansiedade Fóbica b	.515 **		
Ideação Paranóide b	.566 **	.544 **	
Psicoticismo b	.615 **	.399 **	-.348 *
GSI b	.666 **	.479 **	-.313 *
Sintomas Depressivos c		.420 **	-.443 **
Sintomas Ansiosos c	.346 *	.274 *	-.354 **
Funcionamento Social d	-.304 *	-.448 **	
Desemp. Físico d		-.421 *	.341 *
Desemp. Emocional d	-.328 *		.301 *
Saúde Mental d	-.411 *	-.405 *	
Dor d		-.285 *	
Vitalidade d		-.558 **	.280 *
Saúde Geral d		-.421 *	
SLEDAI		-.312 *	

Nota: a – NEO FFI; b – BSI; c – HADS; d – SF 36.
 $p < .005$; ** $p < .001$

são da personalidade conscienciosidade [$\beta = .475$; $t = 3.400$; $p < .002$] e a dimensão da personalidade abertura [$\beta = .465$; $t = 3.329$; $p < .002$].

DISCUSSÃO

Os doentes com LES caracterizam-se por apresentarem predominantemente um estilo de vinculação inseguro, do tipo ansioso, confirmando a hipótese inicial de que estes doentes poderão apresentar dificuldades nas relações interpessoais. Estes doentes, quando comparados com indivíduos saudáveis, apresentam um maior índice de estilos de vinculação de tipo inseguro (ansioso e evitante).

Observámos, também, um relevante sofrimento psicológico traduzido pela presença significativa de sintomatologia psicopatológica, nomeadamente de depressão e ansiedade, coerente com outros estudos em doentes com LES^{2,6-9}.

Estes doentes percebem pouco suporte emocional das figuras paternas e percebem maiores níveis de rejeição por parte das mesmas, classificando-as, maioritariamente, como sendo pouco disponíveis a nível de suporte emocional. Apesar de neste estudo termos abordado a vinculação do adulto, em que a figura de vinculação seria, maioritariamente, o marido/mulher⁴⁰, esta percepção da qualidade do suporte pode traduzir o facto de se sentirem pouco apoiados e com fraco suporte social.

Perante estes três resultados fundamentais podemos explorar as interações e intersecções dos mesmos, será que a vinculação insegura é prévia à doença ou uma consequência do sofrimento psicológico vivido pela presença de uma doença crónica e potencialmente fatal? Pela análise dos resultados, a presença de sofrimento psicológico é um dos resultados mais evidentes, será que este emerge pela percepção da falta de suporte dos outros, levando os doentes a sentirem-se sós e desamparados?

Existem evidências de uma série de estudos que relatam uma associação entre vinculação insegura e doença física¹⁷⁻¹⁹. O LES, sendo uma doença crónica que pode atingir vários órgãos, com surtos de agudização e fases de remissão, constitui-se numa real ameaça à integridade física, podendo mesmo tornar-se fatal^{2,3}. A relação entre vinculação e doença é bidireccional, os episódios relacionados com a doença podem levar à activação do sistema de vinculação, uma vez que podem representar perda, ameaça, isolamento e dependência¹⁷. Schmidt et al⁴¹, reforçam que o *stress*, induzido pela doença, pode influenciar a categorização da vinculação. O doente com LES depara-se: com uma nova e desconhecida situação; uma nova

linguagem específica, por vezes difícil de compreender; uma variedade de informação, algumas vezes difícil de assimilar. Perante a situação de doença e ameaça surge a necessidade de proximidade, conforto e suporte das figuras de vinculação, para salvaguardar o bem-estar e segurança. Geralmente, procuram este apoio e protecção nos profissionais de saúde, constituindo-se estes como figuras de vinculação^{18,24,25}.

Sendo o LES uma doença muito instável a nível clínico, com expectativa incerta sob a natureza, tempo e localização da crise⁶, e com expectativa de envolvimento de órgãos vitais, podendo ocorrer alteração da imagem corporal⁴², em que as manifestações da doença são muito variáveis e imprevisíveis, influenciando o funcionamento físico e psicológico^{5,6,8,42}. O doente com LES ao confrontar-se com uma ameaça arbitrária e mantida, em que não existem, por parte dos médicos, certezas apenas probabilidades, é natural que nele se instale um estado de tensão elevada.

Perante medidas preventivas seguras que invertam o prognóstico, o doente fica, habitualmente, sobre o *comando* de um objecto (doença) que não tranquiliza, nem as contém, pelo contrário vulnerabiliza para a emergência de uma instabilidade e ambivalência, com os seus correlatos de sofrimento psicológico (angústia e depressão), nem sempre compreendidos pelos outros, conduzindo, muitas vezes, a formas de tendencial isolamento social⁶. A necessidade de algo tranquilizante e contentor, seja uma relação médico doente estável, ou uma melhoria e controlo sintomático estável e firme, parece ser imperativo e essencial para estes doentes, que, devido às características da sua doença, estão mais vulneráveis e expostos a morbilidade psicopatológica e ao sofrimento psíquico. Um resultado que reforça esta hipótese é a elevada prevalência de morbilidade psiquiátrica e de sintomas psicopatológicos observada nestes doentes.

Por outro lado, a existência de um estilo de vinculação inseguro evidenciada, cria um terreno de instabilidade e imprevisibilidade com sensação de perda de controlo, bem como uma perda da capacidade para planear o futuro⁶. A maior prevalência de estilo de vinculação inseguro ansioso traduz a importância de uma figura de vinculação estável, uma vez que acreditam pouco na sua maneira de gerir as situações, procurando muito o apoio dos outros, para a tranquilização⁴³, por isso, são, muitas vezes, descritos como dependentes e ansiosos⁴⁴. Os resultados dos estilos educativos parentais reforçam esta hipótese, uma vez que percebem menos suporte emocional e mais rejeição, sentem que a figura de vinculação não é um porto de abrigo seguro e estável. Desta forma, estes doentes sentem-

se ameaçados e sentem-se pouco apoiados, abrindo vias para uma morbilidade psicopatológica mais exuberante.

O SF-36 confirmou a percepção de elevados índices de incapacidade, com prejuízo global da qualidade de vida para o grupo de doentes com LES, relativamente à maioria das dimensões avaliadas (quer físicas ou emocionais), algo que é coerente com o atrás exposto, uma vez que o impacto da doença sobre o indivíduo parece ser incapacitante nos doentes com LES, quer a nível de funcionamento físico, quer a nível do funcionamento emocional^{2,4,11}. Segundo Rinaldi et al⁴, existem duas características da doença que podem afectar a qualidade de vida do indivíduo: a variabilidade das características e curso da doença, e a influência na personalidade do doente. Este último factor afecta positivamente ou negativamente a adaptação à doença.

Nesta amostra, os índices de actividade da doença e das lesões irreversíveis eram baixos, traduzindo um bom controlo dos sintomas, tal como em muitos outros estudos^{2,11}. Apesar de um adequado controlo da doença, os indivíduos apresentam a morbilidade psiquiátrica documentada, os estilos de vinculação observados, a reduzida percepção de suporte social e o comprometimento da qualidade de vida. A relação entre as variáveis clínicas e o estilo de vinculação são pertinentes, pela análise dos modelos de regressão múltipla, observou-se que algumas variáveis clínicas teriam alguma influência nos estilos de vinculação insegura, traduzindo o impacto da doença sobre o indivíduo. As associações observadas são relevantes, uma vez que, para o índice de lesões irreversíveis, verifica-se uma relação estatisticamente negativa, e para o índice da actividade da doença apura-se uma relação estatisticamente positiva. Se este último resultado seria esperado, uma vez que um maior comprometimento físico determinaria um maior sofrimento psicológico e maiores dificuldades nas relações interpessoais, o primeiro resultado é controverso, uma vez que, o estilo de vinculação evitante, em que os indivíduos mantêm alguma distância das figuras de vinculação, está associado a uma incidência menor de lesões irreversíveis. Uma possível explicação para este facto pode residir no facto de quanto maior for o número de lesões irreversíveis mais necessidade tem o doente de suporte social, porque poderá ficar fisicamente mais dependente, e assim adoptará menos um estilo de vinculação evitante, porque precisará mais dos outros.

No nosso grupo, parece existir uma associação que indica que a maior prevalência de sintomatologia psicopatológica surge em indivíduos com estes estilos de vinculação insegura (ansioso e evitante), um resultado consistente com alguns estudos⁴⁵. Alguns autores⁴⁶ afirmam que o estilo de vinculação media a relação entre situações

indutoras de *stress* e os sintomas psicológicos. O estilo de vinculação inseguro é encarado como um factor de risco que aumenta a vulnerabilidade para o desenvolvimento de queixas psicológicas como uma consequência de situações indutoras de *stress*.

Muitos estudos têm relatado a associação entre estilos de vinculação inseguros e a depressão⁴⁷⁻⁴⁹ e a ansiedade⁵⁰. Hammen et al⁴⁸ concluíram que a vinculação do adulto, os acontecimentos indutores de stress interpessoais e as suas interacções, apesar de contribuírem para predizer a avaliação de sintomas depressivos, não são preditores específicos da depressão, mas sim da sintomatologia depressiva.

É de salientar que no nosso estudo, a sintomatologia ansiosa aparece associada ao estilo de vinculação ansioso e a sintomatologia depressiva encontra-se associada ao estilo de vinculação evitante. Nos indivíduos com sintomas ansiosos, parece existir uma procura do objecto securizante. Enquanto, nos indivíduos com sintomas depressivos, parece existir um retraimento das relações com os outros, podendo levar ao isolamento social. Estes resultados não correspondem à revisão de outros estudos, em que a vinculação do tipo ansioso se mostra melhor preditor das perturbações depressivas do que a vinculação do tipo evitante⁴⁸.

Também se observou a associação entre o estilo de vinculação inseguro (ansioso ou evitante) e a somatização, um dado referido por Stuart e Noyes¹⁹, que associaram queixas físicas e somatização com um padrão de vinculação ansioso. Outros estudos^{47,51} evidenciaram relações entre estilos de vinculação inseguros e sintomas físicos, mais especificamente doentes com sintomas físicos inexplicados revelaram uma incidência mais elevada de vinculação insegura. Desta forma sugere-se que os indivíduos com estilos de vinculação inseguros, talvez por se sentirem mais vulneráveis, apresentam mais queixas somáticas, acabando por ter um maior contacto com os médicos e com o meio hospitalar. Algo que é confirmado por Ciechanowski et al¹⁸, que evidencia que o estilo de vinculação é um factor importante para avaliar a percepção sintomática e a utilização dos serviços de saúde.

Num estudo com mulheres¹⁸, recebendo cuidados primários de saúde, as doentes com estilo de vinculação inseguros apresentavam um maior número de sintomas físicos, mais visitas hospitalares e custos mais elevados, do que as doentes, com estilo de vinculação segura.

No grupo de LES um estilo de vinculação seguro prediz menos sintomas e estados psicopatológicos, confirmando a afirmação de Bowlby⁵² de que a confiança na disponibilidade da figura de vinculação, diminuirá a probabilidade de apresentação de medo e ansiedade crónica.

Observou-se também que os doentes que apresentavam um estilo de vinculação inseguro percepcionavam pior qualidade de vida. Segundo Guedeney⁵³, a vinculação dá lugar a sentimentos de amor, de segurança e contentamento e a sua ruptura gera ansiedade, inquietação e depressão. Desta forma, uma vinculação insegura poderia constituir-se um terreno de vulnerabilidade e inquietação para o indivíduo, influenciando a forma como se sente no mundo e como o percebe.

O estilo de vinculação inseguro é caracterizado por uma falta de confiança em si e nos outros. Estes indivíduos, muitas vezes, podem avaliar e interpretar as situações de forma a confirmarem os seus medos, a informação que não é consistente com as suas expectativas negativas é desvalorizada⁵⁴. Assim, os doentes diagnosticados com LES, podem centrar-se apenas em aspectos e vivências negativas da doença, percepcionando mais dor e maior cansaço.

Observaram-se correlações negativas, estatisticamente significativas, entre os padrões de vinculação inseguros e a qualidade de vida e algumas das suas dimensões, nomeadamente, dor corporal, vitalidade, funcionamento social e saúde mental. Podendo isto significar que, no grupo de LES, os padrões de vinculação podem afectar a forma como a pessoa vive a doença e como lida com esta. O estilo de vinculação teria maior influência nas dimensões sociais e emocionais.

Neste estudo observaram-se também correlações estatisticamente significativas entre os estilos de vinculação inseguros e algumas dimensões da personalidade, nomeadamente, o neuroticismo e a extroversão. Estes resultados são coincidentes com a literatura, em que se descreve, usando o inventário de personalidade NEO, que os estilos de vinculação insegura estavam associados com níveis elevados de neuroticismo, baixa agradabilidade⁵⁵ e uma correlação negativa com a extroversão⁵⁶.

Nesta amostra de doentes com LES, o estilo de vinculação inseguro ansioso correlacionou-se positivamente com o neuroticismo, traduzindo que os doentes que experimentam mais afectos negativos, apresentam este tipo de vinculação. E, observou-se uma associação negativa entre estilo de vinculação inseguro evitante e extroversão, um resultado coerente com a literatura, uma vez que os indivíduos com este estilo de vinculação são descritos como distantes, frios, e usam pouco o suporte social como forma de lidar com as situações indutoras de stress⁴³.

CONCLUSÃO

A especificidade da doença parece ser o factor explicativo para estes resultados e não o facto de esta doença

ser crónica. O LES apresenta características particulares que afectam os indivíduos de uma forma determinante.

Esta investigação ao demonstrar um estilo de vinculação insegura predominante nos doentes com LES, associada a maior morbilidade psicopatológica e pior qualidade de vida, chama a atenção para a necessidade de intervenção psicológica/psicoterapêutica junto destes doentes, para além da intervenção médica e psicofarmacológica.

Os nossos resultados apontam, também, para a necessidade de estabilidade numa relação profissional de saúde-doente e um eventual trabalho psicológico especializado sobre os factores da personalidade (neuroticismo), como factores indispensáveis a uma melhor qualidade de vida destes doentes e a uma eventual melhoria do seu prognóstico.

Conflito de interesses:

Os autores declaram não ter nenhum conflito de interesses relativamente ao presente artigo.

Fontes de financiamento:

Não existiram fontes externas de financiamento para a realização deste artigo.

BIBLIOGRAFIA

1. COOK RJ, GLADMAN DD, PERICAK D, UROWITZ MB: Prediction of short mortality in systemic lupus erythematosus with time dependent measures of disease activity. *J Rheumatol* 2000;27:1892-5
2. STOLL T, KAUFER Y, BUCHI S, KLAGHOFER R, SENSKY T, VILLIGER P: Prediction of depression in systemic lupus erythematosus patients using SF-36 mental health scores. *Rheumatology* 2001;40:695-8
3. BOOMSMA M, BIJL M, STEGEMAN C, KALLENBERG C, HOFFMAN G, TERVAERT J: Patients' perceptions of the effects of systemic lupus erythematosus on health, function, income, and interpersonal relationships: a comparison with Wegener's granulomatosis. *Arthritis Rheumat* 2002;47(2):196-201
4. RINALDI S, DORIA A, SALAFFI F et al: Health-related quality of life in Italian patients with systemic lupus erythematosus. I. Relationship between physical and mental dimensions and impact of age. *Rheumatology* 2004;43:1574-9
5. PANOPALIS P, PETRI M, MANZI S et al: The systemic lupus erythematosus tri-nation study: longitudinal changes in physical and mental well-being. *Rheumatology* 2005;44:751-5
6. DICKENS C, LEVENSON J, COHEN W: *Rheumatology*. In: Levenson J. Editor. *Textbook of Psychosomatic Medicine*. London: American Psychiatric Publishing 2005
7. SWEET JJ, DONINGER NA, ZEE PC, WAGNER LI: Factors influencing cognitive function, sleep and quality of life in individuals with systemic lupus erythematosus: A review of the literature. *Clin Neuropsychol* 2004;18(1):132-147
8. WARD MM, MARX AS, BARRY NN: Psychological distress and changes in the activity of systemic lupus erythematosus. *Rheumatology* 2002;41:184-8

9. COHEN WS, ROBERTS WN, LEVENSON JI: Psychiatric aspects of systemic lupus erythematosus. In: Lahita RG, editor. Systemic Lupus Erythematosus. 4th ed. New York: Elsevier Inc 2004
10. IVERSON GL, SAWYER DC, McCRAKEN LM, KOZORA E: Assessing depression in systemic lupus erythematosus: determining reliable change. *Lupus* 2001;10:266-271
11. DE COSTA D, DOBKIN PL, FITZCHARLES MA, FORTIN PR, BEAULIEU A, ZUMMER M: Determinants of health status in fibromyalgia: a comparative study with systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol* 2000;27:365-372
12. KHANNA S, PAL H, PANDEY RM, HANDA R: The relationship between disease activity and quality of life and in systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol* 2004;24:1536-40
13. KOZORA E, WEST S: Diagnostic dilemmas: measurement of mood disorders and depression in systemic lupus erythematosus (abstract). *Psychosom Med* 2002;64:126
14. BERMAN WH, SPERLING MB: The structure and function of adult attachment. In M. B. Sperling & W. H. Berman (Eds.), *Attachment in adults – clinical and development perspectives*. New York: Guilford Press 1994
15. BOWLBY J: Attachment and loss: Vol. I. Attachment. 2nd ed. New York; 1982 1st ed. 1969.
16. LAKATOS K, TOTH I, NEMODA Z, NEY K, SASVARI-SZEKELY M, GERVAI J: Dopamine D4 receptor (DRD4) gene polymorphism is associated with attachment disorganization in infants. *Mol Psychiatry* 2000;5(6):633-7
17. MAUNDER RG, HUNTER JJ: Attachment and psychosomatic medicine: developmental contribution to stress and disease. *Psychosom Med* 2001;63:556-587
18. CIECHANOWSKI PS, WALKER EA, KATON WJ, RUSS JE: Attachment theory: a model for health care utilization and somatization. *Psychosom Med* 2002;64
19. STUART S, NOYES R: Attachment and interpersonal communication in somatization. *Psychosomatics*, 1999;40(1): Janeiro-Feveiro.
20. ALLEN JG, STEIN H, FONAGY P, FULTZ J, TARGET M: Rethinking adult attachment: a study of expert consensus. *Bull Menninger Clin* 2005;69(1):59-80
21. MIKULINER M, SHAVER PR: Attachment in adulthood: structure, dynamics, and change. New York: Guilford 2007
22. WEST ML, SHELTON-KELLOR AE: Patterns of relating: an adult attachment perspective. New York: Guilford Press 1994
23. FRALEY RC, DAVIS KE: Attachment formation and transfer in young adults' close friendships and romantic relationships. *Pers Relatsh* 1997;4:131-144
24. MAUNDER R, HUNTER J: An integrated approach to the formulation and psychotherapy of medically unexplained symptoms: meaning- and attachment based intervention. *Am J Psychother* 2004;58:17-33
25. TAN A, ZIMMERMANN C, RODIN G: Interpersonal processes in palliative care: an attachment perspective on the patient-clinician relationship. *Palliat Med* 2005;19:143-150
26. MAUNDER RG, PANZER A, VILJOEN M, OWEN J, HUMAN S, HUNTER JJ: Physicians' difficulty with emergency department patients is related to patients' attachment style. *Soc Sci Med* 2006;63:552-562
27. GLADMAN DD, GOLDSMITH CH, UROWITZ MB et al: Cross-cultural validation of three disease activity indices in systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol* 1992;19:608-611
28. COLLINS NL, READ SJ: Adult attachment, working models, and relationship quality in dating couples. *J Pers Soci Psychol* 1990;58:633-644
29. CANAVARRO MC, DIAS P, LIMA V: A Avaliação da Vinculação do Adulto: Uma Revisão Crítica a Propósito da Aplicação da Adult Attachment Scale-R (AAS-R) na População Portuguesa. *Psicologia XX* 2006
30. COSTA PT, McCRAE RR: *NEO PI-R*. Professional manual. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources, Inc 1992
31. BARROS AM: Os valores e o modelo dos cinco factores da personalidade: aplicação de dois instrumentos de medida a uma amostra de adultos trabalhadores. Tese de Mestrado em Psicologia. Lisboa: Universidade de Lisboa 1998
32. DEROGATIS LR: SCL-90: Administration, scoring and procedures manual – I for the revised version. Baltimore: John Hopkins University School of Medicine. Clinical Psychometrics Research Unit 1977
33. CANAVARRO MC: Relações afectivas e saúde mental: uma abordagem ao longo do ciclo da vida. Coimbra: Quarteto 1999
34. ZIGMOND AP, SNAITH RP: The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psych Scand* 1983; 67:361-370.
35. PAIS-RIBEIRO J, SILVA I et al: Validation of a Portuguese version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Psychol Health Med* 2007;12(2):225-237
36. PERRIS C, JACOBSON L, LINDSTORM H, VON KNORRING L, PERRIS H: Development of a new inventory for assessing memories of parental rearing behaviour. *Acta Psych Scand* 1980;61:265-274
37. CANAVARRO MC: A avaliação das práticas educativas através do EMBU: estudos psicométricos. *Psicológica* 1996;16:5-18
38. WARE JE, SNOW KK, KOSINSKI M, GANDEK B: SF-36 Health Survey Manual and Interpretation Guide. Boston, MA: The Health Institute, New England Medical Center, 1993
39. FERREIRA PL: Criação da versão portuguesa do MOS SF-36. Parte I – Adaptação Cultural e Linguística. *Acta Med Port* 2000;13:55-66
40. AINSWORTH MDS: Attachment across the lifespan. *Bulletin of the New York Acad Med* 1985;61:792-812
41. SCHMIDT S, NACHTIGALL C, WUETHRICH-MARTONE O, STRAUSS B: Attachment and coping with chronic disease. *J Psychosom Res* 2002;53:763-773
42. WATERLOO K, OMDAL R, HUSBY G, MELLGREN S: Emotional status in systemic lupus erythematosus. *Scand J Rheumatol* 1998;27:410-4
43. HUNTER JJ, MAUNDER RG: Using attachment theory to understand illness behaviour. *Gen Hosp Psych*, 2001;23:177-182
44. KLOHNEN EC, JOHN OP: Working models of attachment: A theorybased prototype approach. In: Simpson JA, Rholes WS, editors. *Attachment Theory and Close Relationships*. New York: Guilford 1998;p.115-140
45. PLATTS H, TYSON M, MASON O: Adult attachment style and core beliefs: are they linked? *Clin Psychol Psychother* 2002; 9:332-348
46. PIELAGE S, GERLSMA C, SCHAAP C: Insecure attachment as a risk factor for psychopathology: the role of stressful events. *Clin Psychol Psychother* 2000;7:296-302
47. CARNELLEY KB, PIETROMONACO PR, JAFFE K: Depression, working models of others and relationship functioning. *J Person Soc Psychol* 1994;66:127-140

48. HAMMEN CL, BURGE D, DALEY SE, DAVILA J, PALEY B, RUDOLPH KD: Interpersonal attachment cognitions and prediction of symptomatic responses to interpersonal stress. *J Abn Psychol* 1995;104:436-443
49. MURPHY B, BATES GW: Adult attachment style and vulnerability to depression. *Person Individ Differ* 1997;22:835-844
50. MIKULINCER M, FLORIAN V, WELLER A: Attachment styles, coping strategies, and posttraumatic psychological distress: The impact of the Gulf War in Israel. *J Person Soci Psychol* 1993;64:817-826
51. TAYLOR RE, MANN AH, WHITE NJ, GOLDBERG DP: Attachment style in patients with unexplained physical complaints. *Psychol Med* 2000;30:931-941
52. BOWLBY J: Attachment and loss: Vol. II. Separation: anxiety and anger. New York: Basic Books 1973
53. GUEDENEY A: Vinculação e psicanálise. In: Guedeney N, Guedeney A. Editors. Vinculação – conceitos e aplicações. Lisboa: Climepsi Editores 2004
54. COLLINS NL, READ SJ: Cognitive representations of attachment: the structure and function of working models. In Bartholomew K, Perlman D, editors. Attachment processes in adulthood (53-92). London: Jessica Kingsley 1994
55. BÄCKSTRÖM M, HOLMES BM: Measuring adult attachment: a construct validation of two self-report instruments. *Scand J Psychol* 2001;42:79-86
56. GRIFFIN DW, BARTHOLOMEW K: The metaphysics of measurement: the case of adult attachment. *Adv Pers Relat* 1994;5:17-52

The relationship between alexithymia and psychological factors in systemic lupus erythematosus

Filipe Barbosa^{a,c,*}, Catarina Mota^{b,c}, Patrícia Patrício^{b,c}, Cristina Alcântara^{b,c},
Carlos Ferreira^{b,c}, António Barbosa^{a,c}

^aPsychiatric Department, Hospital Santa Maria/Faculty of Medicine of Lisbon, Lisbon, Portugal

^bInternal Medicine 2 Department, Hospital Santa Maria, Lisbon, Portugal

^cInternal Medicine 2 Department, Hospital Santa Maria/Faculty of Medicine of Lisbon, Lisbon, Portugal

Abstract

Background: Alexithymia has been described as an important dimension in several medical diseases. Systemic lupus erythematosus (SLE) is a chronic condition characterized by unpredictable clinical manifestations. Our aim is to reveal which factors (psychological factors and quality of life dimensions) are associated with alexithymia in SLE patients.

Methods: Fifty-three sequential SLE patients (ACR criteria) and 41 asthma patients were studied by means of validated scales for alexithymia (Toronto Alexithymia Scale), psychopathology (Brief Symptom Inventory, Hospital Anxiety and Depression Scale), personality dimensions (NEO-FFI), and quality of life (Short Form-36 Health Survey). Systemic lupus erythematosus patient's clinical and laboratorial evaluation was performed by indicators of activity (Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index) of accumulated damage (Systemic Lupus International Collaborating Clinics/ACR Damage Index), length of disease, and therapy.

Results: An association between alexithymia and psychopathological symptoms, and personality and quality of life dimensions was found. By means of multiple regression analysis, openness and depression were the 2 predictors for alexithymia in SLE patients. We found a high prevalence rate of alexithymia in SLE patients; however, when controlling for depression symptoms (Hospital Anxiety and Depression Scale–Depression, <7), we found a lower percentage of alexithymic traits than that of the total sample of SLE.

Conclusion: Alexithymia was associated with psychological distress and with quality of life impairment. Understanding the role of psychological factors in SLE patients may contribute to a more comprehensive perspective of the disease, its impact on patient's daily routine, and how patients adapt emotionally to a chronic disease.

© 2011 Elsevier Inc. All rights reserved.

1. Introduction

Systemic lupus erythematosus (SLE) is a chronic, multisystem autoimmune disease whose unpredictable effects range from transitory discomfort to disability or death, and acute flare-ups may alternate with long periods of remission. Systemic lupus erythematosus is often accompanied by multiple-major-organ system impairment predicting increased mortality [1–3]. Patients' physical and psychological functioning compromises disease unpredictability and manifestation variability [4].

Patients with SLE present a high prevalence rate of psychiatric disorders, such as depression [2,5,6], anxiety [7], and also psychosis [8].

Most of the studies emphasize the neuropsychiatric symptoms in these patients [2,5–7], whereas psychosocial aspects of SLE, although of considerable importance [9,10], have traditionally been underappreciated and poorly understood.

Some psychological variables that have been studied in SLE patients are life events [11], lower self-esteem, and social support [12]. From the literature review, references of alexithymia [13] or personality dimensions in SLE patients were scarce. However, the relationship with these patients, in the clinical setting, underscores the difficulty to identify, manage, and express emotions, which may reflect the presence of alexithymia traits.

* Corresponding author. Rua Prof. Armindo Monteiro, Bloco 4, 6^oB, 1600-594, Lisbon, Portugal. Tel.: +351 915480976.
E-mail address: filipebarb@gmail.com (F. Barbosa).

Alexithymic individuals fail to use the emotions as signs of information processing, focusing on the physiological sensations as entities and emphasizing the somatic impact of alexithymia [14]. Also, Gucht and Heiser [15] argue that the impaired emotional process and the capacity to regulate emotional arousal that characterize the alexithymia can lead to (a) amplification and misinterpretation of the somatic sensations that accompany emotional arousal, leading to hypochondria and somatization; (b) a proneness to experience undifferentiated negative affective states, leading to affective disorders; and (c) an increased autonomic nervous system and neuroendocrine activity leading to somatic disorders,” underlining the impact of alexithymia in the body, namely, in somatic symptoms. Frequently, in the daily clinical routine with SLE patients, we observe what Krystal [14] and Gucht and Heiser [15] point out, specifically the amplification and misinterpretation of the somatic sensations.

A high prevalence of alexithymia has been found in patients with a variety of health conditions, whether chronic or temporary situations, including hypertension [16], inflammatory bowel disease [17], ulcerative colitis [18], fibromyalgia [19], cardiovascular disease [20], and hemodialysis patients [21].

We hypothesized that alexithymia in SLE patients may emerge from 2 possibilities. The difficulty in identifying, managing, and expressing emotions can be explained by the impact of the disease; its unpredictable recurrence can lead to a state of almost permanent tension and anguish. Hence, to reach a state of psychological well-being, these patients may need emotional control, to not consider the complex and distressing aspects of the disease. Difficulty processing and regulating emotional states is an additive risk factor for psychological distress in SLE. Many authors understand the occurrence of alexithymia in medical conditions as a state of reaction to the presence of a medical illness or to the psychological suffering [22].

Second, the difficulty in emotional awareness can lead to situations of great distress and exacerbation of physical symptoms. When individuals do not acknowledge the emotion (anger, sadness, fear, etc) or the specific situations (relational or situational) that may trigger the emotional response, thus, one cannot develop an emotion regulation that may result in somatic disturbance, enhancing the experience of physical symptoms. In individuals with alexithymia, there is an amplification and misinterpretation of the somatic sensations that accompany emotional arousal. A prominent view is that these emotional deficits underlie failures in the capacity to recognize physical sensations as the somatic manifestations of emotions. Consequently, instead of dealing with the underlying emotion, these somatic sensations are focused on, resulting in somatosensory amplification, which may then be misinterpreted as physical illness [23].

Clinically, we noticed a relevant incidence of neuropsychiatry symptoms (as depression) in these patients, but it is

not clear to us the etiology of these symptoms. We hypothesized 3 distinct possible situations: (1) biological cause (as a result of SLE or immunologic factors in the brain); (2) psychological cause (as life events or other psychological factor); or (3) an interaction between several factors, namely, immunologic, cerebral, psychiatric, and psychological.

In the clinical practice, we observe a difficulty in identifying, describing, and communicating emotions, so we raise the hypothesis that alexithymia is overrepresented in this population, justifying a preferential somatic expression of emotions, with possible impact on immunologic changes and its multisystemic repercussions in this disease. Other possibility is that alexithymic traits are strongly associated with neuropsychiatric prevalence and are a consequence of psychiatric symptoms.

The purpose of the present study was to reveal which factors (psychopathological symptoms and personality dimensions) are associated with alexithymia in SLE patients.

1.1. Methods

1.1.1. Sample

The study subjects were patients with SLE ($n = 53$) attended in Lisbon University Hospital Santa Maria, for outpatient Autoimmune Disease Consultation (Department of Internal Medicine 2), between November 2004 till June 2006. Clinicians selected sequentially SLE patients who were willing to participate in the study. Some patients refused to participate ($n = 10$), alleging lack of interest ($n = 3$), time ($n = 3$), or availability ($n = 4$).

People with current or past severe psychiatric disease, cognitive impairment, or lack of capacity to fill the questionnaires were excluded from the group of SLE patients. This information was collected by the psychiatrist in a semistructured clinical interview.

The sample of asthma patients ($n = 41$) was collected in the Imuno-Allergology Consultation (Department of Medicine 2). In a study of this nature, the adoption of a control group consisting of single healthy individuals would not clarify whether the differences for the studying variables could be considered as a result of SLE or resulted mostly from the prolonged or chronic and potentially lethal situation of a chronic illness, common to other diseases such as asthma. For this reason, it was set up with a clinical control group that would share some important characteristics with SLE, namely, chronic and irreversible, progressive and debilitating, and required medication.

Asthma patients were collected sequentially by physicians that explained the study and sought the cooperation of these patients. There were some biases in the collection of this sample as a control group; we selected patients to achieve homogeneity of both samples (SLE and asthma).

We elect the following exclusion criteria for the asthma control group, as follows: (1) organic pathology present aside from asthma symptoms, (2) other medical comorbidity,

(3) cognitive impairment, (4) current or past severe psychiatric condition, and (5) lack of capacity to fill out the questionnaires. This information was collected by the medical doctors.

1.2. Procedure

Participants provided written consent to the approved protocol; afterward, they completed a sociodemographic questionnaire (age, sex, race, marital status, current employment situation, residence, and education), and a short clinical interview was performed to assess clinical information concerning present and past psychiatric and medical conditions.

In addition to sociodemographic questions, the subjects filled out standardized self-reported questionnaires that assessed a range of psychological, psychopathological, and quality of life variables. At the same time, patients (with SLE and asthma) were evaluated clinically by an internal medicine doctor. Patients with SLE were diagnosed by doctors of the medicine department, depending on the criteria adopted internationally, and were evaluated clinically using the length of the disease, therapy, the criteria for the activity of disease (Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index, or SLEDAI), and the score for injuries irreversible damage (Systemic Lupus International Collaborating Clinics (SLICC)/ACR Damage Index).

1.3. Clinical evaluation

We used the method SLEDAI to evaluate the index of activity of the disease [24]. This instrument consists of 24 weighted attributes, grouped into 9 domains, called *organ systems*. The sum of all weighted attribute scores composes the final SLEDAI score. Final SLEDAI scores range between 0 and 105, with 0 being no disease activity and higher scores reflecting a greater number and/or severity of manifestations.

To measure the cumulative irreversible damage due to the disease, therapy complications, or concurrent diseases, we used the SLICC/ACR Damage Index. Damage score is grouped into 12 different domains, constraining several organs systems. *Irreversibility* is defined as the presence of any given item for at least 6 months continuously. A score of 0 is given to patients without irreversible damage, and the maximal possible score is 47.

1.4. Measures

1.4.1. Toronto Alexithymia Scale

Alexithymia was measured with the Toronto Alexithymia Scale (TAS-20) [25]. Toronto Alexithymia Scale is a self-measuring questionnaire constituted by 20 items; total scores of 61 or higher are typically categorized as alexithymic, scores lower than 51 are nonalexithymic, and scores between 51 and 60 are categorized as moderate alexithymic. In addition to the total score, the TAS-20 yields scores for 3 factor scales: difficulty identifying feelings, difficulty

describing feelings, and externally oriented thinking. This scale was adapted and validated for the Portuguese population [26].

1.4.2. NEO-FFI

NEO-FFI, which is the 60-item short form of the NEO PI-R [27], is used to measure the 5-factor model of personality (ie, neuroticism, extraversion, openness, agreeableness, and conscientiousness). Respondents indicate the degree to which they agree or disagree with each statement using a 5-point Likert scale. The Portuguese version of the questionnaire was developed by Barros [28].

1.4.3. Brief Symptom Inventory

Brief Symptom Inventory (BSI) [29], which is a short version of SCL-90-R. This self-report symptom inventory has 53 items and is oriented toward the measurement of psychopathology. Each of the 53 item is rated on a 5-point scale of distress, ranging from (0) not at all to (4) extremely. The BSI is scored on 9 primary symptom dimensions: somatization, obsessive-compulsive disorder, interpersonal sensitivity, depression, anxiety, hostility, phobic anxiety, paranoid ideation, and psychoticism. In addition, a global index provides a measure of overall psychological distress. It was translated, adapted, and validated for the Portuguese population by Canavaro [30].

1.4.4. Hospital Anxiety and Depression Scale

Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) [31] is a 14-item self-administered rating scale designed to measure anxiety and depression in physically ill individuals. For each subscale, the maximum score is 21. Scores of 8 or higher represent possible depression or anxiety. The Portuguese version of HADS has been validated by Pais-Ribeiro et al [32].

1.4.5. Short Form-36 Health Survey

The Short Form-36 Health Survey (SF-36) [33] is a widely used instrument to assess health-related quality of life. It consists of 8 domains (physical function, role function physical, role function emotional, social function, mental health, general health, vitality, and pain). The domains scores are rated so that higher values indicate better health (range, 0–100). The SF-36 was validated for the Portuguese population by Ferreira [34].

1.4.6. Statistical analysis

Independent *t* tests and χ^2 tests were conducted to test for differences between SLE group and control group. Subsequently, to test differences between alexithymic vs nonalexithymic SLE patients, we apply Mann-Whitney *U* test. We also applied the same test for exploring differences between some sociodemographic variables, such as sex (male vs female), current employment situation (active vs retired), residence (city vs village), and marital status (isolated vs married or living together), for alexithymia.

We used correlation and regression methods to test hypotheses linking clinical variables and psychological

factors, viewed as independent variables, to alexithymia, which are interpreted as dependent variable. To assess the relationships between alexithymia, psychological, and clinical variables, Pearson correlation coefficients were calculated. Only variables found to be significantly related to alexithymia in univariate analyses were entered into a multivariate regression model that aimed to determine which psychopathological symptoms and psychological variables are strongly associated with alexithymia. A *P* value of .05 was used. The analyses reported were performed with the SPSS software, version 17 (SPSS, Chicago, IL).

2. Results

2.1. Subject characteristics

The sample was predominantly represented by women (90.3%), ranging in age from 18 to 70 years (mean \pm SD age, 39.50 \pm 10.98 years). Table 1 summarizes the descriptive statistics for the demographic variables.

Patients with SLE did not differ from the asthma group in terms of age ($t = -0.313$, [not significant] NS), race [$\chi^2 (1) = 0.476$; $P = .490$], marital status [$\chi^2 (4) = 3.093$; $P = .542$], general state [$\chi^2 (4) = 2.737$; $P = .603$], residence [$\chi^2 (2) = 1.894$; $P = .388$], and education [$\chi^2 (3) = 6.404$; $P = .094$], but the asthma group present a higher significant percentage of male individuals [$\chi^2 (1) = 7.301$; $P = .007$].

Table 1
Sociodemographic characteristics of asthma and SLE patients

	Asthma (n = 41)	SLE (n = 53)
Age (y)		
mean \pm SD	39.71 \pm 17.778	38.59 \pm 13.279
Minimum-maximum	17–89	18–70
Sex (%)		
Male	31.7	8.7
Female	68.3	91.3
Race (%)		
White	95.1	97.8
Black	4.9	2.2
Marital status (%)		
Single	31.7	30.4
Married	51.2	60.9
Widowed	7.3	2.2
Divorced	2.4	4.3
Living together	7.3	2.2
Current employment situation (%)		
Working	51.2	65.2
Unemployed	7.3	6.5
Sick leave	2.4	2.2
Retired	9.8	10.9
Other	29.3	15.2
Residence (%)		
Village	22.0	13.0
City	78.0	87.0
Education (%)		
Less than 4 y	29.3	19.6
High School	56.1	43.5
University	14.6	37.0

Mean (SD) time of disease of SLE patients was 9.43 (9.1) years.

In our study, the sample showed a lower impairment of irreversible commitment, with a mean (SD) of 0.45 (1.04) on the SLICC/ACR, presenting a higher score of 6 points in only 1 patient (1.6%). A relevant number (76.2%) of SLE patients exhibited a score of 0. Only 4 patients (6.3%) revealed a neuropsychiatric impairment.

Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index scores showed a mild disease activity, presenting a mean (SD) of 2.28 (4.83), with the highest score of 20 presented in only 1 patient (1.6%). A score of 0 was observed in 69.8% of SLE patients; psychosis and cerebral organic syndrome were not described in any of the SLE patients.

Concerning therapy, 6 (11%) SLE patients were treated with antimalarials, 6 (11%) patients were taking corticotherapy, and 10 (19%) patients received corticotherapy and antimalarials.

2.2. Alexithymia

A total of 50.9% ($n = 27$) of SLE patients scored 61 or higher on TAS-20 total score and therefore were categorized as having alexithymia. Table 2 shows the prevalence of alexithymia in the 2 samples. However, when controlling for depression, we use the HADS depression scale score of 8 or higher, we found lower prevalence of alexithymic traits as illustrated in Table 2. We found significant statistical differences when we compare SLE patients with depressive symptoms with nondepressive symptoms ($Z = 2.325$, $P < .020$; $\chi^2 = 8.825$, $P < .012$).

We did not found significant statistical differences between SLE and asthma patients on TAS total score ($t = 1.110$, NS) and on the 3 factors, namely, difficulty identifying feelings ($t = 1.088$, NS), difficulty describing feelings ($t = 0.179$, NS), and externally oriented thinking ($t = -0.603$, NS).

Comparing alexithymic with nonalexithymic SLE patients, we found, as described in Table 3, some significant differences between the 2 subgroups (alexithymic vs nonalexithymic SLE patients) on personality dimensions, psychopathological symptoms, and quality of life dimensions.

We did not find significant statistical differences in alexithymia (TAS-20 total score), when we compare the following: male vs female ($Z = -1.051$, NS), isolated vs

Table 2
Alexithymia: prevalence rates in the 2 samples

Values, n (%)	SLE (n = 53)	SLE HADS-D <7 (n = 29)	SLE HADS-D \geq 8 (n = 24)	Asthma (n = 41)
≥ 61	27 (50.9)	12 (41.4)	15 (62.5)	14 (34.1)
≤ 51	15 (28.3)	4 (13.8)	7 (29.2)	13 (31.7)
52–60	11 (20.8)	13 (44.8)	2 (8.3)	14 (34.1)

HADS-D indicates Anxiety and Depression Scale–Depression.

Table 3

Alexithymia: comparison between alexithymia vs nonalexithymic

	Alexithymic	Nonalexithymic	Mann-Whitney	P
Neuroticism ^a	33.70	20.04	-3.226	<.001
Extraversion ^a	21.28	32.94	-2.754	<.006
Openness ^a	20.59	33.65	-3.085	<.002
Depression ^b	32.85	20.92	-2.815	<.005
Anxiety ^b	29.15	24.77	-2.082	<.037
Mental health ^c	20.29	32.71	-2.163	<.003
General health ^c	20.75	32.25	-2.749	<.006

^a NEO-FFI.^b BSI.^c SF-36.

married or living together ($Z = -1.221$, NS), active vs retired ($Z = -0.731$, NS), and city vs village ($Z = -1.079$, NS).

2.3. Psychological variables

With regard to personality dimensions, SLE patients compared with asthma group scored significantly higher in neuroticism ($t = 3.019$, $P < .003$) and scored lower in extraversion ($t = -2.133$, $P < .036$) and conscientiousness ($t = -2.091$, $P < .039$).

In general, SLE patients displayed significantly higher scores in psychopathology (BSI and HADS), in particular, obsessive-compulsive disorder ($t = 2.927$, $P < .004$), depression ($t = 2.690$, $P < .008$), anxiety ($t = 2.362$, $P < .020$), psychoticism ($t = 2.532$, $P < .013$), and GSI ($t = 2.368$, $P < .020$), but did not present statistical significant differences in somatization ($t = -0.021$, NS).

Also, in HADS, we observed significantly higher scores for SLE patients: depression ($t = 2.130$, $P < .036$; $\chi^2 = 6.838$, $P < .009$) and anxiety ($t = 2.301$, $P < .024$; $\chi^2 = 7.261$, $P < .007$).

2.4. Health-related quality of life

Score of SLE patients was significantly lower in quality of life dimensions, assuming a higher impairment in many levels: social, emotional, and general health perception, but not in the physical dimension.

In regard to physical level, we did not find statistical differences: physical function ($t = -0.816$, NS), role function physical ($r = -1.940$, $P = .054$, NS), and pain ($t = -1.932$, $P = .056$, NS); however, on vitality ($t = -3.656$, $P < .000$), we found statistical differences. Social function was impaired ($t = -2.963$, $P < .004$), as well as role function emotional ($t = -3.044$, $P < .003$) and mental health ($t = -2.576$, $P < .012$). Finally, general health perception was significantly lower in SLE patients ($t = -3.626$, $P < .000$).

2.5. Correlations between alexithymia and clinical and psychological variables

As presented in Table 4, significant associations were found between alexithymia and personality dimensions,

Table 4

Pearson correlations among alexithymia, psychological variables, psychopathology, and quality of life in SLE patients

	Alexithymia, TAS-20
Neuroticism ^a	0.499**
Extraversion ^a	-0.364**
Openness ^a	-0.443**
Depression ^c	0.463**
Anxiety ^c	0.317**
Psychoticism ^c	0.353**
Obsessive-compulsive ^c	0.409**
Anxiety ^d	0.493**
Depression ^d	0.467**
Mental health ^b	-0.442**
Role emotional ^b	-0.394**
Pain ^b	-0.293*
Vitality ^b	-0.395**
General health ^b	-0.313*

^a NEO-FFI.^b SF-36.^c BSI.^d HADS.* $P < .05$.** $P < .001$.

namely, neuroticism ($r = 0.499$, $P < .001$), extraversion ($r = -0.364$, $P < .05$), and openness ($r = -0.443$, $P < .001$).

We found significant correlations between alexithymia and psychopathology dimensions, namely, obsessive-compulsive disorder ($r = 0.409$, $P < .002$), depression ($r = 0.463$, $P < .000$), anxiety ($r = -0.317$, $P < .021$), and psychoticism ($r = 0.353$, $P < .009$).

Concerning associations between alexithymia and quality of life dimensions, we also found significant negative correlations: mental health ($r = -0.442$, $P < .001$), role function emotional ($r = -0.394$, $P < .001$), pain ($r = -0.293$, $P < .05$), vitality ($r = -0.395$, $P < .001$), and general health perception ($r = -0.313$, $P < .05$).

Within the SLE group, role function physical (SF-36) was significantly negatively associated with SLICC ($r = -0.279$, $P < .045$). No significant correlations were found between SLEDAI and alexithymia ($r = -0.103$, NS) or depression ($r = -0.054$), SLICC and alexithymia ($r = -0.075$, NS) or depression ($r = -0.068$, NA), and length of disease and alexithymia ($r = 0.036$, NA) or depression ($r = -0.121$, NA).

2.6. Multiple regression analysis

Multiple regression analysis was performed; alexithymia score served as the dependent variable, and personality dimensions and psychopathological symptoms served as independent variables. The TAS-20 total score served as dependent variable. In the SLE group, openness (NEO-FFI) was the independent variable more strongly associated with TAS total score ($\beta = -.661$, $SE = 0.235$; $t = -2.767$, $P < .008$), followed by depression (BSI) ($\beta = 5.501$, $SE = 1.835$; $t = 2.998$, $P < .004$). The Durbin Watson score was 1.740.

For asthma patients, openness (NEO-FFI) was the only variable that was significantly associated with TAS-20 total score ($B = -1.113$, $SE = .205$; $t = -5.437$, $P < .000$). The Durbin Watson score was 1.716.

3. Discussion

In our study, we observed a significant statistical association between alexithymia and psychopathological symptoms, and psychosocial factors and quality of life dimensions. This result could reinforce the association of alexithymia with psychological distress and difficulty in dealing with emotion arousal.

Also, when we compare alexithymic vs nonalexithymic patients, the first subgroup of SLE patients experiences a higher impairment on quality of life dimensions and on psychopathological symptoms, presenting higher scores on depression and anxiety. Also, there were differences in the personality dimensions highlighting that this subgroup experiences more negative emotions, are less open to new experiences, and are more introverted.

Hence, alexithymic SLE patients experience higher psychological distress and have a higher perception of impaired quality of life. Considering the literature review, this should be an expected result; nevertheless, this suggests the importance of alexithymia on SLE patients, associated with the occurrence of psychopathological symptoms, impaired quality of life, and personality dimensions (as neuroticism and introversion). This finding should be considered for the psychotherapeutic intervention and relationship for these patients.

Concerning psychopathological symptoms, previous studies [22,35,36] have observed a significant association between alexithymia and psychopathology, particularly anxiety, depression, psychoticism, obsessive-compulsive disorder, and GSI, as we did find in our study. It is difficult to discriminate whether alexithymia is determining the psychopathological symptoms or otherwise.

The association between psychopathological symptoms and alexithymic traits has been described in several studies with other medical illnesses [37,38]. In our study, we explore the prevalence of alexithymia traits in SLE patients with low prevalence of depressive symptoms ($HADS \leq 7$), and we found a lower rate of alexithymia traits (41.4%) compared with the rate of the total sample (50.9%). Although, the rate was lower in this subsample ($HADS \leq 7$), it was still a significant rate of alexithymic traits that strengthens the role of alexithymia traits in SLE patients, consistent with a high prevalence of alexithymia in several organic diseases [39–43].

Quality of life in these patients is compromised for most of the dimensions assessed (social, physical, and emotional); this evidence is also described in other studies [2,3,44]. An important finding was the association between the psychological dimension of quality of life and alexithymia,

emphasizing the link between psychological suffering and alexithymia, also reinforcing the previous results, namely, the associations between psychopathological symptoms with alexithymia.

As several studies emphasize, fatigue and pain are 2 very common and often disabling symptoms experienced by SLE patients [45]. In this study, we found impairment in 2 physical dimensions of SF-36, namely, vitality and pain, suggesting the physical limitation perceived by these patients, and we hypothesized that alexithymia traits may play a role in the perception of physical symptoms.

We find some significant correlations with some physical dimensions of quality of life, particularly with the occurrence of more bodily pain and lower vitality. This suggests that the difficulties expressed by these patients in dealing with the emotions, namely, identification, description, and expression of emotions, may predispose to further exacerbation of physical symptoms, including pain. There is evidence of a significant prevalence of alexithymia in medical conditions involving pain, whether permanent or temporary conditions [46–48]. In some studies, alexithymia was one of the factors that could lead to more somatic symptoms [49].

The relation between alexithymia and somatization has been described in some studies [50,51], although it was not reported in our study. This should be an expected result in our study, because as Gucht and Heiser [15] stated that alexithymia can lead to “amplification and misinterpretation of the somatic sensations that accompany emotional arousal, leading to hypochondria and somatization.” One possible explanation for this result is that the subscale of somatization (BSI) is constituted by different symptoms, some of which SLE patients do not experience or are not relevant for them; there is no focus on pain and fatigue (specially for SLE patients). In this way, these patients may not experience most of the physical symptoms that are described in BSI subscale of somatization.

From the literature review, we found that the experiences of pain and of fatigue are the 2 important symptoms these patients feel [45], which is in agreement with our findings reporting impaired levels of pain and vitality in a health-reported quality of life measure. Thus, we also found an association between alexithymia and the quality of life dimensions, pain and vitality, and we hypothesized that alexithymia traits may play a role in the perception of physical symptoms, such as pain or fatigue.

Although we found several significant statistical correlations between quality of life dimensions and alexithymia, we did not find any correlation with any clinical variables (SLICC, SLEDAI, or length of disease). This result emphasizes the importance of analyzing the subjective perception of patients about their disease, its impact on their lives, and the symptoms they present.

The relationship between alexithymia and the 5-factor model of personality indicated a positive association with neuroticism, a finding that supports the results of other

studies [49,51,52], reflecting the tendency to experience negative effects of anxiety and depression. This finding is consistent with the empirical and clinical evidence that individuals with both neuroticism and alexithymia are more vulnerable to somatization and dysphoria [51], and it is consistent with previous results.

The associations between alexithymia with the first 3 dimensions of the 5-factor model of personality are consistent with our view that alexithymia reflects a deficit in the cognitive ability to process and regulate emotions [53].

Openness and depression subscales (BSI) were the 2 variables that have a higher association with alexithymia, suggesting a tendency to experience emotional distress, a low proneness to experience positive emotions, and a limited imagination and failure to give importance to subjective feelings [53]. This finding emphasizes the importance of depression in SLE, as a frequent psychiatric manifestation [6,54] and as a contributor to more emotional distress. On the other hand, the contribution of a personality dimension highlights the role of psychosocial factors in SLE and denotes the difficulty in adapting to new experiences, with some stringency in dealing with situations.

In asthma patients, openness personality dimension was the only variable that predicted alexithymia. This result is similar to SLE group, suggesting the important role displayed by personality dimensions in alexithymia. Although, in asthma group, there were no psychopathological variables underscoring relevant role of psychosocial factors in asthma.

Another important finding was that we did not find significant statistical differences in alexithymia between SLE and asthma groups. This result could be interpreted as follows: asthma patients exhibit an impaired capacity to express affection, which can range from an inability to think about their feelings to break or discontinuity in personality [55]. Some studies reported high levels of emotional distress in asthma patients [56], as well as links with of mental disorders [57–59], underlining that asthma patients also present difficulties in identifying and dealing with psychological distress. In other studies, the role of several psychological variables on the bad prognosis of bronchial asthma was emphasized [60–62]. Also, some investigations showed a higher prevalence of alexithymia [63] in these patients, reinforcing our results that patients with both medical conditions (SLE and asthma) present alexithymia traits.

This study was limited by the use of self-report questionnaires to measure constructs, the lack of semi-structured interview for assessing alexithymia, and its small sample size. It has been emphasize that the use of expert rating scales has some advantages over self-assessment questionnaires. First, it allows the examination of nonverbal and unconscious aspects of experience that are not assessed by self-assessment questionnaires (eg, anxiety expressed in body language and behavior). Second, expert rating scales can be used for patients who are

unable to fill out questionnaires due to mental or physical problems. Other limitation of this study was the mild disease activity found, even though the SLE patients were selected randomly; this sample is homogeneous in terms of disease activity. In future studies, we should enlarge the sample to cover more heterogeneous patients with different disease activities.

One limitation in our results is that we did not compare SLE patients with higher and mild disease activity. This was not made because, from the literature review, we did not find a well-established cutpoint for the scores of SLEDAI.

Another limitation observed in the interpretation of the results is the significant statistical differences in the socio-demographic variable sex between the 2 samples.

One strength of this study is that we emphasize the importance of psychosocial factors in SLE patients, which are often forgotten and may display an important role in quality of life and well-being of these patients.

In further studies, we should explore other psychological variables that also may predispose to psychological distress and have a great influence in the course of chronic diseases.

In conclusion, we found a correlation between alexithymia and psychopathological symptoms, and personality dimensions and quality of life dimensions. Therefore, psychological distress is related to alexithymia, and these 2 factors have an impact on SLE patient's quality of life, although we did not find a correlation with clinical variables.

The role of psychological factors in SLE may contribute to a more thorough, comprehensive, and complete understanding of this disease and its impact on these patients and strengthens the importance of psychological intervention or psychotherapeutic approaches in these patients. These results can provide important information for the physician dealing with SLE patients, because they exhibit difficulty in dealing with emotions and psychological distress; thus, physicians may classify them as “difficult patients.”

References

- [1] Cook RJ, Gladman DD, Pericak D, Urowitz MB. Prediction of short mortality in systemic lupus erythematosus with time dependent measures of disease activity. *J Rheumatol* 2000;27:1892–5.
- [2] Stoll T, Kauer Y, Buchi S, Klaghofer R, Sensky T, Villiger P. Prediction of depression in systemic lupus erythematosus patients using SF-36 mental health scores. *Rheumatology* 2001;40:695–8.
- [3] Boomsma M, Bijl RM, Stegeman C, Kallenberg C, Hoffman G, Tervaert J. Patients' perceptions of the effects of systemic lupus erythematosus on health, function, income, and interpersonal relationships: a comparison with Wegener's granulomatosis. *Art Rheum* 2002;47(2):196–201.
- [4] Panopalis P, Petri M, Manzi S, Isenberg DA, Gordon C, Senecal JL, et al. The systemic lupus erythematosus tri-nation study: longitudinal changes in physical and mental well-being. *Rheumatology* 2005;44:751–5.
- [5] Sweet JJ, Doninger NA, Zee PC, Wagner LI. Factors influencing cognitive function, sleep and quality of life in individuals with systemic lupus erythematosus: a review of the literature. *Clin Neuropsychol* 2004;18(1):132–47.

- [6] Cohen WS, Roberts WN, Levenson JL. Psychiatric aspects of systemic lupus erythematosus. In: Lahita EG, editor. Systemic lupus erythematosus. 4th ed. New York: Elsevier Inc; 2004.
- [7] Dickens C, Levenson J, Cohen W. Rheumatology: rheumatology. In: Levenson J, editor. Textbook of psychosomatic medicine. London: American Psychiatric Publishing; 2005.
- [8] Iverson GL, Sawyer DC, McCracken LM, Kozora E. Assessing depression in systemic lupus erythematosus: determining reliable change. *Lupus* 2001;10:266–71.
- [9] Iverson GL, McCracken LM. Attributing psychopathology to systemic lupus erythematosus: some methodological considerations. *Ann Rheum Dis* 1992;51:134–5.
- [10] Wekking EM. Psychiatric symptoms in systemic lupus erythematosus: an update. *Psychosom Med* 1993;55:219–28.
- [11] Kozora E, West S. Diagnostic dilemmas: measurement of mood disorders and depression in systemic lupus erythematosus. [abstract] *Psychosom Med* 2002;64:126.
- [12] Dobkin PL, Fortin PR, Joseph L, Esdaile JM, Danoff DS, Clarke AE. Psychosocial contributors to mental and physical health in patients with systemic lupus erythematosus. *Arthritis Care Res* 1998;11(1):23–31.
- [13] Lumley MA, Radcliffe AM, Macklem DJ, Mosley-Williams A, Leisen JCC, Huffman JL, et al. Alexithymia and pain in three chronic pain samples: comparing Caucasians and African Americans. *Pain Med* 2005;6(3):251–61.
- [14] Krystal H. An information processing view of object-relations. *Psychoanal Inq* 1990;10:221–51.
- [15] Gucht V, Heiser W. Alexithymia and somatization—a quantitative review of the literature. *J Psychosom Res* 2003;54(5):425–34.
- [16] Jula A, Salminen JK, Saarijärvi S. Alexithymia: a fact of essential hypertension. *Hypertension* 1999;33:1057–61.
- [17] Porcelli P, Taylor GJ, Bagby RM, De Cane M. Alexithymia and functional gastrointestinal disorders. A comparison with inflammatory bowel disease. *Psychother Psychosom* 1999;68:263–9.
- [18] Boye B, Jahnsen J, Moksleby K, Legard S, Jantschek G, Jantschek I, et al. The INSPIRE study: are different personality traits related to disease-specific quality of life (IBDQ) in distressed patients with ulcerative colitis and Chron's disease? *Inflamm Bowel Dis* 2008;14(5):680–6.
- [19] Neyal Muftuoglu M, Herken H, Demirci H, Virit O, Neyal A. Alexithymic features in migraine patients. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci* 2004;254:182–6.
- [20] Peters RM, Lumley MA. Relationship of alexithymia to cardiovascular disease risk factors among African Americans. *Comp Psychol* 2007;48:34–41.
- [21] Fukunishi I, Saito S, Ozaki S. The influence of defense mechanisms on secondary alexithymia in hemodialysis patients. *Psychother Psychosom* 1992;57:50–6.
- [22] Honkalampi K, Hintikka J, Tanskanen A, Lehtonen J, Viinamäki H. Depression is strongly associated with alexithymia in the general population. *J Psychosom Res* 2000;48:99–104.
- [23] Taylor GJ, Bagby RM. New trends in alexithymia research. *Psychother Psychosom* 2004;73:68–77.
- [24] Gladman DD, Goldsmith CH, Urowitz MB, Bacon P, Bombardier C, Isenberg D, et al. Cross-cultural validation of three disease activity indices in systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol* 1992;19:608–11.
- [25] Taylor GJ, Doody K. Verbal measures of alexithymia: what do they measure. *Psychother Psychosom* 1985;43:32–7.
- [26] Verissimo R. Versão portuguesa da Escala de Alexitimia de Toronto de 20 itens—I. *Acta Méd Port* 2001;14:529–36.
- [27] Costa PT, McCrae RR. NEO PI-R. Professional manual. Odessa (Fla): Psychological Assessment Resources, Inc; 1992.
- [28] Barros AM. Os valores e o modelo dos cinco factores da personalidade: aplicação de dois instrumentos de medida a uma amostra de adultos trabalhadores. Tese de Mestrado em Psicologia. Lisboa: Universidade de Lisboa; 1998.
- [29] Derogatis LR. SCL-90: Administration, scoring and procedures manual I for the revised version. Baltimore: John Hopkins University School of Medicine, Clinical Psychometrics Research Unit; 1977.
- [30] Canavarro MC. Relações afectivas e saúde mental: uma abordagem ao longo do ciclo da vida. Coimbra: Quarteto; 1999.
- [31] Zigmond AP, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983;67:361–70.
- [32] Pais-Ribeiro J, Silva I, Ferreira T, Martins A, Meneses R, Baltar M. Validation of a Portuguese version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Psychol Health Med* 2007;12(2):225–37.
- [33] Ware JE, Snow KK, Kosinski M, Gandek B. SF-36 Health Survey Manual and Interpretation Guide. Boston (Mass): The Health Institute, New England Medical Center; 1993.
- [34] Ferreira PL. Criação da versão portuguesa do MOS SF-36. Parte I—Adaptação Cultural e Linguística. *Acta Méd Port* 2000;13:55–66.
- [35] Marchesi C, Brusamonti E, Maggini C. Are alexithymia, depression, and anxiety distinct constructs in affective disorders? *J Psychosom Res* 2000;49:43–9.
- [36] Waldstein SR, Kauhanen J, Neumann SA, Katzel LI. Alexithymia and cardiovascular risk in older adults: psychosocial, psychophysiological, and biomedical correlates. *Psychol Health* 2002;17(5):597–610.
- [37] Valkama M, Hintikka J, Honkalampi K, Niskanen L, Koivumaa-Honkanen H, Viinamäki H. Alexithymia in patients with coronary heart disease. *J Psychosom Res* 2001;5:125–30.
- [38] Friedman S, Vila G, Even C, Timsit J, Boitard C, Dardennes R, et al. Alexithymia in insulin-dependent diabetes mellitus is related to depression and not to somatic variables or compliance. *J Psychosom Res* 2003;55:285–7.
- [39] Feldman JM, Lehrer PM, Hochron SM. The predictive value of the Toronto Alexithymia Scale among patients with asthma. *J Psychosom Res* 2002;53:1049–52.
- [40] Taylor GJ. Recent developments in alexithymia theory and research. *Can J Psych* 2000;45:134–42.
- [41] Luminet O, Timary P, Buysschaet M, Luts A. The role of alexithymia factors in glucose control of persons with type I diabetes: a pilot study. *Diabetes Metab* 2006;32:417–24.
- [42] Richards HL, Fortune DG, Griffiths CEM, Main CJ. Alexithymia in patients with psoriasis. Clinical correlates and psychometric properties of the Toronto Alexithymia Scale-20. *J Psychosom Res* 2005;58:89–96.
- [43] Fernandez A, Sriram TG, Rajkumar S, Chandrasekar NA. Alexithymic characteristics in rheumatoid arthritis: a controlled study. *Psychother Psychosom* 1989;51(1):45–50.
- [44] Thumboo J, Fong KY, Chan SP, Leong KH, Feng PH, Thio ST, et al. A prospective study of factors affecting quality of life in systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol* 2000;27:1414–20.
- [45] Moses N, Wiggers J, Nicholas C, Cockburn J. Prevalence and correlates of perceived unmet needs of people with systemic lupus erythematosus. *Patient Educ Couns* 2005;57:30–8.
- [46] Mehling WE, Krause N. Are difficulties perceiving and expressing emotions associated with low-back pain? The relationship between lack of emotional awareness (alexithymia) and 12-month prevalence of low-back pain in 1180 urban public transit operators. *J Psychosom Res* 2005;58:73–81.
- [47] Sayar K, Gulec H, Topbas M. Alexithymia and anger in patients with fibromyalgia. *Clin Rheumatol* 2004;23:441–8.
- [48] Lumley MA, Asselin LA, Norman S. Alexithymia in chronic pain patients. *Comp Psychol* 1997;38(3):160–5.
- [49] Bagby RM, Taylor GJ, Parker JDA. The twenty-item Toronto Alexithymia Scale II. Convergent discriminant, and concurrent validity. *J Psychosom Res* 1994;38:33–40.
- [50] Kauhanen J, Julkunen J, Salonen JT. Alexithymia and perceived symptoms: criterion validity of the Toronto Alexithymia Scale. *Psychother Psychosom* 1991;56:247–52.
- [51] Taylor GJ, Parker JDA, Bagby RM, Acklin MW. Alexithymia and somatic complaints in psychiatric outpatients. *J Psychosom Res* 1992;36:417–24.

- [52] Wise TN, Mann LS. The relationship between somato-sensory amplification, alexithymia, and neuroticism. *J Psychosom Res* 1994;38:515–21.
- [53] Parker JDA, Taylor GJ. Relations between alexithymia, personality and affects. In: Taylor GJ, Bagby RM, Parker JDA, editors. *Disorders of affect regulation*. United Kingdom: Cambridge University Press; 1997.
- [54] Nery FG, Borba EF, Hatch JP, Soares JC, Bonfa E, Neto FL. Major depressive disorder and disease activity in systemic lupus erythematosus. *Comp Psychol* 2007;48:14–9.
- [55] Jackson M. Psychosomatic pathology as developmental failure: a model for research. In: Pichot P, Berner P, Wolf R, Thau K, editors. *Psychiatry: the state of art; vol. 4* (1985). Psychotherapy and psychosomatic medicine. New York: Plenum Press; 1976.
- [56] Goodwin R. Asthma and anxiety disorders. In: Brown ES, editor. *Asthma: social and psychological factors and psychosomatic syndromes*. Adv Psychosom Med Karger: Basel; 2003.
- [57] Goodwin RD, Jacobi F, Thefeld W. Mental disorders and asthma in the community. *Arch Gen Psychiatry* 2003;60:1125–30.
- [58] Feldman JM, Siddique MI, Morales E, Kaminski B, Lu S, Lehrer PM. Psychiatric disorders and asthma outcomes among high-risk inner-city patients. *Psychosom Med* 2005;67:989–96.
- [59] Kolbe J, Fergusson W, Vamos M, Garrett J. Case-control study of severe life threatening asthma (SLTA) in adults: psychological factors. *Thorax* 2002;57:317–22.
- [60] Innes NJ, Reid AJC, Halstead J, Watkin SW, Harrison BDW. Psychosocial factors in near-fatal asthma and in asthma deaths. *J R Coll Physicians Lond* 1998;32:430–4.
- [61] Strunk RC, Nicklas RA, Milgrom H, Ikke D. Fatal and near-fatal asthma questionnaire: prelude to a national registry. *J Allergy Clin Immunol* 1999;104:763–8.
- [62] Tan WC, Lim KP, Ng TP, Chao TC, Ong YY, Chee YC. Long-term outcome and disease control in near-fatal asthma. *Ann Acad Med* 1999;28:384–8.
- [63] Serrano J, Plaza V, Sureda B, Pablo JD, Picado C, Bardagi S, et al. Alexithymia: a relevant psychological variable in near-fatal asthma. *Eur Respir J* 2006;28:296–302.

Psychother Psychosom 2011;80:123–124
DOI: 10.1159/000318222

Alexithymia and Clinical Variables in SLE Patients

Filipe Barbosa^{a,c}, Catarina Mota^b, Patrícia Patrício^b,
Cristina Alcântara^b, Carlos Ferreira^{b,c}, António Barbosa^{a,b}

^aPsychiatric Department and ^bDepartment of Internal
Medicine 2, Hospital Santa Maria, and ^cFaculty of Medicine of
Lisbon, Lisbon, Portugal

Systemic lupus erythematosus (SLE) is a complex and severe rheumatic disease with exceedingly diverse clinical manifestations. Its clinical course is unpredictable and is characterized by exacerbations and periods of remission [1, 2]. Patients' physical and psychological functioning is compromised by disease unpredictability and manifestation variability [3].

Some studies have considered some psychological variables in SLE patients, namely: personality dimensions [4], life events [5], lower self-esteem, and social support [6]. From our literature review, references to alexithymia in SLE patients were scarce. However, the clinical relationship with these patients underlines the difficulty in identifying, processing, managing and expressing emotions, which may reflect the presence of alexithymia.

We noticed a low frequency of primary psychiatric conditions and a low incidence of neuropsychiatry symptoms in these patients. In the clinical contact we detect a difficulty in identifying, describing, processing and communicating emotions, so we raise the hypothesis that alexithymia has a high prevalence in this population, justifying a preferential somatic expression of emotions, with possible impact on immunological changes and its multi-systemic repercussions in this disease.

The aim of the present study was to reveal the relationship between clinical variables and alexithymia, searching for the impact of psychological variables in SLE patients.

The study subjects were patients with SLE (n = 53) who attended an outpatient autoimmune disease consultation in a university hospital. The patients were randomly selected by the physicians and the patients who attended the consultation were referred to the psychologist and psychiatrist.

A healthy volunteer control group (n = 31) was collected in the Portuguese population. The control group of healthy people was selected by pairing of sex, age and social class, we selected people randomly from several contexts.

We also included a clinical control group of patients with chronic urticaria (CU), a disabling chronic disease. There was no homogeneity of sample between the CU and SLE groups in the following sociodemographic variables: age (t = 2.353, p < 0.021), residence ($\chi^2 = 14.143$, p < 0.001), and education ($\chi^2 = 9.977$, p < 0.007).

Participants provided written consent to the approved protocol, afterwards they completed a sociodemographic questionnaire and a short clinical interview was performed to assess clinical information concerning present and past psychiatric and medical

conditions. Afterwards subjects filled out four standardized self-reported questionnaires that assessed alexithymia (TAS-20), personality dimensions (NEO-FFI), psychopathological symptoms (BSI) and quality of life variables (SF-36). At the same time, patients were evaluated clinically by an internal medicine doctor, who diagnosed them using criteria adopted internationally. They were evaluated clinically using the length of the disease and therapy, the criteria for the activity of disease (SLEDAI), and the score for injuries of irreversible damage (SLICC/ACR Damage Index).

The SLE sample was predominantly represented by women (90.3 %), ranging from 18 to 70 years (mean \pm SD = 39.50 \pm 10.98). SLE patients did not differ from the control group in terms of age [F (2,115) = 0.084; n.s.]; gender [χ^2 (1) = 0.037, p = 0.848], race [χ^2 (1) = 0.095, p = 0.758], marital status [χ^2 (4) = 2.606, p = 0.626], general state [χ^2 (4) = 5.773, p = 0.217] and residence [χ^2 (1) = 1.356, p = 0.244], but the control group presented a significantly higher percentage of individuals with higher education [χ^2 (2) = 8.994, p = 0.011].

SLE patients' mean time of disease was 9.43 years (SD = 9.1), and showed a lower impairment of irreversible commitment, with a mean of 0.45 (SD = 1.04) on the SLICC/ACR, presenting a higher score of six points in only one patient (1.6%). A relevant number (76.2%) of SLE patients exhibited a score of zero. Only four patients (6.3%) revealed a neuropsychiatric impairment.

SLEDAI scores showed a mild disease activity, presenting a mean of 2.28 (SD = 4.83), a score of zero was observed in 69.8% of SLE patients.

We did not find statistically significant differences between SLE and CU patients in TAS-20 total score (t = 0.470, p = 0.639). However, we found that the SLE group scored significantly higher on TAS total score, compared with the healthy control group (t = 6.360, p < 0.000).

Within the SLE group, 'role function physical' (SF-36) was significantly negatively associated with SLICC (r = -0.279, p < 0.045). No significant correlations were found between clinical variables and alexithymia. However, we found significant statistical correlations between alexithymia and psychopathological symptoms, such as depression (r = 0.463, p < 0.000), anxiety (r = 0.317, p < 0.021) and psychoticism (r = 0.353, p < 0.009), as well as neuroticism (r = 0.499, p < 0.001), and with quality of life dimensions, namely, pain (r = -0.293, p < 0.05), vitality (r = -0.395, p < 0.001) and general health perception (r = -0.313, p < 0.05).

Multiple regression analysis was performed (table 1). Alexithymia score served as the dependent variable, and personality dimensions, quality of life dimensions, and psychopathology were entered as independent variables. The TAS-20 total score was entered as the dependent variable. For the SLE group 'openness' was the independent variable more strongly associated with TAS total score, followed by depression. In the CU group, we found two predictors, namely neuroticism and openness.

Our analyses failed to find any associations between clinical variables and alexithymia. Some researchers have found a significant correlation between clinical variables and alexithymia in

KARGER

Fax +41 61 306 12 34
E-Mail karger@karger.ch
www.karger.com

© 2011 S. Karger AG, Basel
0033-3190/11/0802-0123\$38.00/0

Accessible online at:
www.karger.com/ppp

Table 1. Multiple regression analysis: alexithymia

	Beta	T	p	Adjusted R ²
<i>Model for SLE</i>				
TAS-20 total score (dependent)				
Openness (NEO-FFI)	-0.661	-2.767	<0.008	0.514
Depression (BSI)	5.501	2.998	<0.004	
<i>Model for CU</i>				
TAS-20 total score (dependent)				
Neuroticism (NEO-FFI)	0.632	6.751	<0.000	0.614
Openness (NEO-FFI)	-0.278	-2.967	<0.005	

Variables entered for multiple regression analysis: psychopathological symptoms (somatization, obsessive-compulsive, depression, anxiety, hostility, paranoid ideation and BSI total score) and personality dimensions (neuroticism, extraversion, openness, agreeableness and conscientiousness).

medical diseases [7, 8]. Several pathways linking alexithymia to physical illness have been hypothesized at the physiological, behavioral, and cognitive levels [9]. As hypothesized, an association between clinical variables and alexithymia was not reported. One possible explanation to this finding relies on the fact that alexithymia could prompt physical or somatic symptoms, but not in a direct causal relation. In alexithymic individuals there is a compromised emotion regulation and mentalization. So, presented with intense emotional arousal, which constantly remains active, these individuals cannot restrain this eruption. This becomes a vulnerability factor for physical symptoms, with a discharge of the emotional tension on bodily symptoms. One result that could illustrate this is the association between alexithymia and two quality of life dimensions, pain and vitality. Often these processes are lengthy and protracted, producing great distress [8].

The SLE patient faces a new and unfamiliar situation, an unfamiliar and very specific set of language terms that are sometimes difficult to understand, and a variety of information that is sometimes difficult to assimilate. Faced with a disease and with the threat it poses, there arises the need for closeness, comfort and support from attachment figures, to safeguard the patient's welfare and safety. Generally, patients seek advice and protection from health professionals, constituting these as attachment figures [10–12]. The experience of this disrupting and life-threatening disease could be another factor that exacerbates emotional arousal, and that potentiates difficulties in affect regulation. However, we did not find any significant statistical correlation between psychopathological symptoms, namely depression or anxiety, and clinical variables. A finding that could suggest that the observed psychological instability is due to other factors, namely alexithymia and personality dimensions, such as neuroticism.

Similar results were found in the CU group, high alexithymia traits associated with psychological distress, and with personality dimensions. CU is also a threatening disease with intrusive symptoms that severely impairs quality of life [13]. These results could underline the disrupting experience of chronic diseases with invasive symptoms.

One important limitation of this study was that we did not compare alexithymia between SLE patients with moderate-to-high disease activity and those with low disease activity. Another limitation was that we did not take into consideration other psychosocial factors that could influence the manifestation of SLE symptoms (like social support or professional problems). In addition, this study is limited by the significant statistical differences in educational level between the clinical groups (SLE and CU) and the control group.

SLE patients present high psychological distress, covering several areas such as management of emotions, or the relationships they establish with others. Thus, there is a great need for a stable doctor-patient relationship, as well as psychological intervention/psychotherapy, in addition to medical and psychopharmacological interventions.

References

- 1 Cook RJ, Gladman DD, Pericak D, Urowitz MB: Prediction of short mortality in systemic lupus erythematosus with time dependent measures of disease activity. *J Rheum* 2000;27:1892–1895.
- 2 Stoll T, Kauer Y, Buchi S, Klaghofer R, Sensky T, Villiger P: Prediction of depression in systemic lupus erythematosus patients using SF-36 mental health scores. *Rheumatology* 2001;40:695–698.
- 3 Panopalis P, Petri M, Manzi S, Isenberg DA, Gordon C, Senecal JL, Penrod JR, Joseph L, Pierre YS, Pineau C, Fortin PR, Sutcliffe N, Goulet JR, Choquette D, Grodzicky T, Esdaille JM, Clarke AE: The systemic lupus erythematosus tri-nation study: longitudinal changes in physical and mental well-being. *Rheumatology* 2005;44:751–755.
- 4 Martins JM, Alves J, Trinca A, Grima B, Vale S, Vasconcelos T, Riso N, Riscado V, Costa JC: Personality, brain asymmetry, and neuroendocrine reactivity in two immune-mediated disorders: a preliminary report. *Brain Behav Immun* 2002;16:383–397.
- 5 Kozora E, West S: Diagnostic dilemmas: measurement of mood disorders and depression in systemic lupus erythematosus (abstract). *Psychosom Med* 2002;64:126.
- 6 Dobkin PL, Fortin PR, Joseph L, Esdaille JM, Danoff DS, Clarke AE: Psychosocial contributors to mental and physical health in patients with systemic lupus erythematosus. *Arthritis Care Res* 1998;11:23–31.
- 7 Rosoum LG, Laheij RJ, Doelder MS, Jong CA, Jansen JB: Prevalence of gastrointestinal symptoms in alcoholics and the relationship with alexithymia. *Psych Res* 2004;129:107–112.
- 8 Kano M, Hamaguchi T, Itoh M, Yanai K, Fukudo S: Correlation between alexithymia and hypersensitivity to visceral stimulation in human. *Pain* 2007;32:252–263.
- 9 Lumley MA, Stettner L, Wehmer F: How are alexithymia and physical illness linked? A review and critique of pathways. *J Psychosom Res* 1996;41:505–518.
- 10 Ciechanowski PS, Walker EA, Katon WJ, Russ JE: Attachment theory: a model for health care utilization and somatization. *Psychosom Med* 2002;64:660–667.
- 11 Maunder R, Hunter J: An integrated approach to the formulation and psychotherapy of medically unexplained symptoms: meaning- and attachment-based intervention. *Am J Psychother* 2004;58:17–33.
- 12 Tan A, Zimmermann C, Rodin G: Interpersonal processes in palliative care: an attachment perspective on the patient-clinician relationship. *Palliat Med* 2005;19:143–150.
- 13 Weldon D: Quality of life in patients with urticaria. *Allergy Asthma Proc* 2006;27:96–99.

Filipe Barbosa
Rua Prof. Armindo Monteiro, Bloco 4, 6^oB
PT-1600-594 Lisbon (Portugal)
Tel. +351 915 480 976, E-Mail filipebarb@gmail.com

ANEXO II

**Consentimento informado, questionário
sociodemográfico e questionários de
avaliação**

Consentimento informado para o grupo de LES

Estamos a desenvolver uma investigação sobre os fatores psicossociais e a qualidade de vida em doentes com Lúpus Eritematoso.

Este trabalho consiste num conjunto de questionários, que pedimos que preencha.

Os dados obtidos serão sujeitos a uma total confidencialidade.

Dado o caráter voluntário da sua participação, será possível desvincular-se em qualquer altura desta colaboração.

Por favor leia este documento na íntegra e coloque as dúvidas que achar conveniente de modo a ficar bem esclarecido.

Depois de ter lido este documento e ter colocado todas as dúvidas, declaro que aceito colaborar neste trabalho.

Assinatura legível do paciente data / /

Assinatura legível do investigador data / /

Consentimento informado para o grupo de controlo

Estamos a desenvolver uma investigação, no âmbito de uma dissertação de Doutoramento na Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, sobre os fatores psicossociais e a qualidade de vida em doentes com Lúpus Eritematoso. E precisamos de um grupo de controlo constituído por pessoas saudáveis, sem doença médica ou psiquiátrica atual ou recente.

Este trabalho consiste num conjunto de questionários, que pedimos que preencha.

Os dados obtidos serão sujeitos a uma total confidencialidade.

Dado o carácter voluntário da sua participação, será possível desvincular-se em qualquer altura desta colaboração.

Por favor leia este documento na íntegra e coloque as dúvidas que achar conveniente de modo a ficar bem esclarecido.

Depois de ter lido este documento e ter colocado todas as dúvidas, declaro que aceito colaborar neste trabalho.

Assinatura legível do paciente data / /

Assinatura legível do investigador data / /

Questionário sociodemográfico

Nome _____

Idade _____

Sexo: Masculino ☐ Feminino ☐

Raça: Caucasiana ☐ Negra ☐ Amarela ☐

Estado Civil:

Solteiro ☐ Casado ☐ Viúvo ☐ Separado/Divorciado ☐ União de Facto ☐

Situação Laboral Actual

A trabalhar ☐ Desempregado ☐ De baixa ☐ Reformado ☐ Outra ☐

Residência

Aldeia/Meio Rural ☐ Vila ☐ Meio Suburbano ☐ Cidade ☐

Habilitações Literárias

< 4ª Classe ☐ Ensino Liceal ____ ☐ Ensino Superior ☐

Mestrado/Doutoramento ☐

Vive Com

Isolado ☐ Cônjuge ☐ Filhos ☐ Pais ☐ Instituição ☐ Outros ☐

QUESTIONÁRIOS DE AVALIAÇÃO

Escala de Percepção do Stress (EPS)

Perceived Stress Scale – PSS (10 item)
Cohen, Kamarck & Mermelstein (1983)

Nome _____

Data _____

Instrução: Para cada questão, pedimos que indique com que frequência se sentiu ou pensou de determinada maneira, **durante o último mês**. Apesar de algumas perguntas serem parecidas, existem diferenças entre elas e deve responder a cada uma como perguntas separadas. Responda de forma rápida e espontânea. Para cada questão indique, com uma cruz (X), a alternativa que melhor se ajusta à sua situação.

	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Muito frequente
	0	1	2	3	4
1. No último mês, com que frequência esteve preocupado(a) por causa de alguma coisa que aconteceu inesperadamente?					
2. No último mês, com que frequência se sentiu incapaz de controlar as coisas importantes da sua vida?					
3. No último mês, com que frequência se sentiu nervoso(a) e em stresse?					
4. No último mês, com que frequência sentiu confiança na sua capacidade para enfrentar os seus problemas pessoais?					
5. No último mês, com que frequência sentiu que as coisas estavam a correr à sua maneira?					
6. No último mês, com que frequência sentiu que não aguentava com as coisas todas que tinha para fazer?					
7. No último mês, com que frequência foi capaz de controlar as suas irritações?					
8. No último mês, com que frequência sentiu ter tudo sob controlo?					
9. No último mês, com que frequência se sentiu furioso(a) por coisas que ultrapassaram o seu controlo?					
10. No último mês, com que frequência sentiu que as dificuldades se estavam a acumular tanto que não as conseguia ultrapassar?					
	0	1	2	3	4

Escala de Vinculação do Adulto (EVA)

Escala de Vinculação do Adulto

EVA - M.C. Canavarro, 1995; Versão Portuguesa da *Adult Attachment Scale-R*; Collins & Read, 1990

Por favor leia com atenção cada uma das afirmações que se seguem e assinale o grau em que cada uma descreve a forma como se sente em relação às relações afectivas que estabelece. Pense em todas as relações (passadas e presentes) e responda de acordo com o que geralmente sente. Se nunca esteve afectivamente envolvido com um parceiro, responda de acordo com o que pensa que sentiria nesse tipo de situação.

	Nada característico em mim	Pouco característico em mim	Característico em mim	Muito característico em mim	Extremamente característico em mim
1. Estabeleço, com facilidade, relações com as pessoas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Tenho dificuldade em sentir-me dependente dos outros.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Costumo preocupar-me com a possibilidade dos meus parceiros não gostarem verdadeiramente de mim.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. As outras pessoas não se aproximam de mim tanto quanto eu gostaria.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Sinto-me bem dependendo dos outros.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. <u>Não</u> me preocupo pelo facto das pessoas se aproximarem muito de mim.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Acho que as pessoas nunca estão presentes quando são necessárias.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Sinto-me de alguma forma <u>desconfortável</u> quando me aproximo das pessoas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Preocupo-me frequentemente com a possibilidade dos meus parceiros me deixarem.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Quando mostro os meus sentimentos, tenho medo que os outros não sintam o mesmo por mim.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Pergunto frequentemente a mim mesmo se os meus parceiros realmente se importam comigo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Sinto-me bem quando me relaciono de forma próxima com outras pessoas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Fico <u>incomodado</u> quando alguém se aproxima emocionalmente de mim.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Quando precisar, sinto que posso contar com as pessoas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Quero aproximar-me das pessoas mas tenho medo de ser magoado(a).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Acho difícil confiar completamente nos outros.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Os meus parceiros desejam frequentemente que eu esteja mais próximo deles do que eu me sinto confortável em estar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Não tenho a certeza de poder contar com as pessoas quando precisar delas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS)

Instruções: A seguir vai encontrar várias afirmações seguidas de cinco letras. Marque um círculo à volta da letra que melhor qualifica a sua forma de pensar. Por exemplo, na primeira afirmação, se você pensa quase sempre que por vezes se sente só no mundo e sem apoio, deverá assinalar a letra A, se acha que nunca pensa isso deverá marcar a letra E.

	Concordo totalmente	Concordo na maior parte	Não concordo nem discordo	Discordo na maior parte	Discordo totalmente
1. Por vezes sinto-me só no mundo e sem apoio	A	B	C	D	E
2. Não saio com amigos tantas vezes quantas eu gostaria	A	B	C	D	E
3. Os amigos não me procuram tantas vezes quantas eu gostaria	A	B	C	D	E
4. Quando preciso de desabafar com alguém encontro facilmente amigos com quem o fazer	A	B	C	D	E
5. Mesmo nas situações mais embaraçosas, se precisar de apoio de emergência tenho várias pessoas a quem posso recorrer	A	B	C	D	E
6. Às vezes, sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com quem possa desabafar sobre coisas íntimas	A	B	C	D	E
7. Sinto falta de atividades sociais que me satisfaçam	A	B	C	D	E
8. Gostava de participar mais em atividades de organizações (p. ex, clubes desportivos, partidos políticos, etc)	A	B	C	D	E
9. Estou satisfeito com a forma como me relaciono com a minha família	A	B	C	D	E
10. Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com a minha família	A	B	C	D	E
11. Estou satisfeito com o que faço em conjunto com a minha família	A	B	C	D	E
12. Estou satisfeito com a quantidade de amigos que tenho	A	B	C	D	E
13. Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com os meus amigos	A	B	C	D	E
14. Estou satisfeito com as atividades e coisas que faço com o meu grupo de amigos	A	B	C	D	E
15. Estou satisfeito com o tipo de amigos que tenho	A	B	C	D	E

NEO Five-Factor Inventory (NEO-FFI)

Nome: _____

Idade: _____ Sexo: _____

Data de Nascimento: _____ Data do Exame: _____

Este questionário contém 60 afirmações.

Leia cuidadosamente cada uma delas.

Para cada afirmação, na folha de resposta, ponha um *círculo* à volta da letra que melhor representa a sua opinião:

- **DF** (Discordo Fortemente)
- **D** (Discordo)
- **N** (Neutro)
- **C** (Concordo)
- **CF** (Concordo Fortemente)

Não existem respostas certas ou erradas. Descreva as suas opiniões, da forma mais precisa e sincera possível.

Por favor, leia cada afirmação com atenção e marque apenas a *letra* que melhor corresponde à sua opinião.

Responda a todas as questões.

DF – Discordo Fortemente	D - Discordo	N - Neutro	C - Concordo	CF– Concordo Fortemente	
1. Não sou uma pessoa preocupada	DF	D	N	C	CF
2. Gosto de ter muita gente, à minha volta	DF	D	N	C	CF
3. Não gosto de perder tempo a sonhar acordado(a)	DF	D	N	C	CF
4. Tento ser delicado com todas as pessoas, que encontro	DF	D	N	C	CF
5. Mantenho as minhas coisas limpas e em ordem	DF	D	N	C	CF
6. Sinto-me, muitas vezes, inferior às outras pessoas	DF	D	N	C	CF
7. Rio, facilmente	DF	D	N	C	CF
8. Quando encontro uma maneira correcta de fazer qualquer coisa, não mudo mais	DF	D	N	C	CF
9. Frequentemente, arranjo discussões com a minha família e colegas de trabalho	DF	D	N	C	CF
10. Sou bastante capaz de organizar o meu tempo, de maneira a fazer coisas dentro do prazo	DF	D	N	C	CF
11. Quando estou, numa grande tensão, sinto-me às vezes, como se me estivessem a fazer em pedaços	DF	D	N	C	CF
12. Não me considero, especialmente, uma pessoa de ânimo leve	DF	D	N	C	CF

13.	Fico admirado (a) com os modelos que encontro na arte e na natureza	DF	D	N	C	CF
14.	Algumas pessoas pensam que sou invejoso(a) e egoísta	DF	D	N	C	CF
15.	Não sou uma pessoa muito metódica (ordenada)	DF	D	N	C	CF
16.	Raramente me sinto só ou abatido (a)	DF	D	N	C	CF
17.	Gosto muito de falar com as outras pessoas	DF	D	N	C	CF
18.	Acredito que deixar os alunos ouvir pessoas, com ideias discutíveis, só os pode confundir e desorientar	DF	D	N	C	CF
19.	Preferia colaborar com as outras pessoas do que competir com elas	DF	D	N	C	CF
20.	Tento realizar, conscienciosamente, todas as minhas obrigações	DF	D	N	C	CF
21.	Muitas vezes, sinto-me tenso(a) e enervado(a)	DF	D	N	C	CF
22.	Gosto de estar onde está a acção	DF	D	N	C	CF
23.	A poesia pouco ou nada me diz	DF	D	N	C	CF
24.	Tendo a ser descrente ou a duvidar das boas intenções dos outros	DF	D	N	C	CF
25.	Tenho objectivos claros, e faço por atingi-los, de uma forma ordenada	DF	D	N	C	CF
26.	Às vezes, sinto-me completamente inútil	DF	D	N	C	CF
27.	Normalmente, prefiro fazer as coisas sozinho(a)	DF	D	N	C	CF
28.	Frequentemente, experimento comidas novas e desconhecidas	DF	D	N	C	CF
29.	Penso que a maior parte das pessoas abusa de nós, se as deixarmos	DF	D	N	C	CF
30.	Perco mais tempo, antes de me concentrar no trabalho	DF	D	N	C	CF
31.	Raramente me sinto amedrontado(a) ou ansioso(a)	DF	D	N	C	CF
32.	Muitas vezes, sinto-me a rebentar de energia	DF	D	N	C	CF
33.	Poucas vezes, me dou conta da influência, que diferentes ambientes produzem nas pessoas	DF	D	N	C	CF
34.	A maioria das pessoas, que conheço, gosta de mim	DF	D	N	C	CF
35.	Trabalho muito, para conseguir o que quero	DF	D	N	C	CF
36.	Muitas vezes, aborreço-me a maneira como as pessoas me tratam	DF	D	N	C	CF
37.	Sou uma pessoa alegre e bem disposta	DF	D	N	C	CF
38.	Acredito que devemos ter em conta a autoridade	DF	D	N	C	CF

religiosa, quando se trata de tomar decisões
respeitantes à moral

39.	Algumas pessoas consideram-me frio(a) e calculista	DF	D	N	C	CF
40.	Quando assumo um compromisso, podem sempre contar que eu o cumpra	DF	D	N	C	CF
41.	Muitas vezes, quando as coisas não me correm bem, perco a coragem e tenho vontade de desistir	DF	D	N	C	CF
42.	Não sou um (a) grande optimista	DF	D	N	C	CF
43.	As vezes, ao ler poesia e ao olhar para uma obra de arte, sinto um arrepio ou uma onda de emoção	DF	D	N	C	CF
44.	Sou inflexível e duro (a) nas minhas atitudes	DF	D	N	C	CF
45.	Às vezes, não sou tão seguro(a) ou digno(a) de confiança como deveria ser	DF	D	N	C	CF
46.	Raramente estou triste ou deprimido (a)	DF	D	N	C	CF
47.	A minha vida decorre a um ritmo rápido	DF	D	N	C	CF
48.	Gosto pouco de me pronunciar sobre a natureza do universo e da condição humana	DF	D	N	C	CF
49.	Geralmente, procuro ser atencioso(a) e delicado(a)	DF	D	N	C	CF
50.	Sou uma pessoa aplicada, conseguindo sempre realizar o meu trabalho	DF	D	N	C	CF
51.	Sinto-me, muitas vezes, desamparado(a), desejando que alguém resolva os meus problemas por mim	DF	D	N	C	CF
52.	Sou uma pessoa muito activa	DF	D	N	C	CF
53.	Tenho muita curiosidade intelectual	DF	D	N	C	CF
54.	Quando não gosto das pessoas, faço-lhes saber	DF	D	N	C	CF
55.	Parece que nunca consigo ser organizado(a)	DF	D	N	C	CF
56.	Já houve alturas, em que fiquei tão envergonhado(a), que desejava meter-me num buraco	DF	D	N	C	CF
57.	Prefiro tratar da minha vida a ser chefe das outras pessoas	DF	D	N	C	CF
58.	Muitas vezes, dá-me prazer brincar com teorias e ideias abstractas	DF	D	N	C	CF
59.	Se for necessário, não hesito em manipular as pessoas para conseguir aquilo que quero	DF	D	N	C	CF
60.	Esforço-me por ser excelente, em tudo o que faço	DF	D	N	C	CF

Escala de Alexitimia de Toronto (TAS-20)

Instruções: usando a escala fornecida como guia, indique o seu grau de concordância com cada uma das seguintes informações fazendo um círculo à volta do número correspondente. Dê só uma resposta por cada afirmação

	Discordo Totalmente	Discordo Em parte	Nem discordo nem concordo	Concordo em parte	Concordo totalmente
1. Fico muitas vezes confuso sobre qual a emoção que estou a sentir	1	2	3	4	5
2. Tenho dificuldade em encontrar as palavras certas para descrever os meus sentimentos	1	2	3	4	5
3. Tenho sensações físicas que nem os médicos compreendem	1	2	3	4	5
4. Sou capaz de descrever facilmente os meus sentimentos	1	2	3	4	5
5. Prefiro analisar os problemas a descrevê-los apenas	1	2	3	4	5
6. Quando estou aborrecido, não sei se me sinto triste, assustado ou zangado	1	2	3	4	5
7. Fico muitas vezes intrigado com sensações no meu corpo	1	2	3	4	5
8. Prefiro simplesmente deixar as coisas acontecer a compreender porque aconteceram assim	1	2	3	4	5
9. Tenho sentimentos que não consigo identificar bem	1	2	3	4	5
10. É essencial estar em contacto com as emoções	1	2	3	4	5
11. Acho difícil descrever o que sinto em relação às pessoas	1	2	3	4	5
12. As pessoas dizem-me para falar mais dos meus sentimentos	1	2	3	4	5
13. Não sei o que se passa dentro de mim	1	2	3	4	5
14. Muitas vezes não sei porque estou zangado	1	2	3	4	5
15. Prefiro conversar com as pessoas sobre as suas atividades diárias do que sobre os seus sentimentos	1	2	3	4	5
16. Prefiro assistir a espectáculos ligeiros do que a dramas psicológicos	1	2	3	4	5
17. É-me difícil revelar os sentimentos mais íntimos mesmo a amigos próximos	1	2	3	4	5
18. Posso sentir-me próximo de uma pessoa mesmo em momentos de silêncio	1	2	3	4	5
19. Considero o exame dos meus sentimentos útil na resolução de problemas pessoais	1	2	3	4	5
20. Procurar significados ocultos nos filmes e peças de teatro distrai do prazer que proporcionam	1	2	3	4	5

Inventário de Estado-Traço da Expressão da Raiva (STAXI)

Instruções: Este questionário está dividido em 3 partes. Cada parte contém várias afirmações que as pessoas utilizam para descrever os seus sentimentos e o seu comportamento. Repare que cada parte tem instruções *diferentes*. Leia atentamente as instruções de cada parte antes de começar a responder.

Não há respostas certas nem erradas. Ao responder a cada afirmação, dê a resposta que o(a) descreve melhor. Se se enganar e desejar mudar a sua resposta risque a resposta incorrecta e assinale a correcta fazendo uma cruz.

Parte 1

Instruções: Apresentam-se a seguir várias afirmações que as pessoas utilizam para se descrever a si próprias. Leia cada afirmação e faça uma cruz sobre o número que indica como se sente *neste momento*. Lembre-se que não há respostas certas nem erradas. Não perca muito tempo com cada afirmação mas dê a resposta que lhe parece descrever melhor os seus *sentimentos actuais*.

Como me sinto neste momento	De forma nenhuma	Um pouco	Moderada- mente	Muitíssimo
1. Estou furioso(a)	1	2	3	4
2. Sinto-me irritado(a)	1	2	3	4
3. Sinto-me zangado(a)	1	2	3	4
4. Apetece-me gritar com alguém	1	2	3	4
5. Apetece-me partir coisas	1	2	3	4
6. Estou louco(a) de raiva	1	2	3	4
7. Apetece-me dar murros na mesa	1	2	3	4
8. Apetece-me bater em alguém	1	2	3	4
9. Estou a ferver de raiva	1	2	3	4
10. Apetece-me praguejar	1	2	3	4

Parte 2

Instruções: Apresentam-se a seguir várias afirmações que as pessoas utilizam para se descrever a si próprias. Leia cada afirmação e faça uma cruz sobre o número que indica como se sente geralmente. Lembre-se que não há respostas certas nem erradas. Não perca muito tempo com cada afirmação mas dê a resposta que lhe parece descrever melhor como se sente geralmente.

Como me sinto geralmente	De forma nenhuma	Um pouco	Moderada- mente	Muitíssimo
11. Irrito-me com facilidade	1	2	3	4
12. Tenho um temperamento impetuoso	1	2	3	4
13. Sou uma pessoa colérica	1	2	3	4
14. Fico zangado(a) quando sou obrigado(a) a andar mais devagar por causa dos erros dos outro	1	2	3	4
15. Sinto-me aborrecido(a) quando sou reconhecido(a) por ter feito um bom trabalho	1	2	3	4
16. Perco as estribeiras	1	2	3	4
17. Quando fico furioso(a) digo coisas desagradáveis	1	2	3	4
18. Fico furioso(a) quando me criticam na presença de outras pessoas	1	2	3	4
19. Quando fico frustrado(a) apetece-me bater em alguém	1	2	3	4
20. Sinto-me enfurecido(a) quando faço um bom trabalho e me dão uma avaliação fraca	1	2	3	4

Parte 3

Instruções: Toda a gente se sente de vez em quando zangada ou furiosa mas as pessoas reagem de forma diferente quando estão zangadas. Apresentam-se a seguir várias afirmações que as pessoas utilizam para descrever as suas reacções quando se sentem zangadas ou furiosas. Leia cada afirmação e faça uma cruz sobre o número que indica a frequência com que você geralmente reage ou se comporta da forma descrita, quando se sente zangado(a) ou furioso(a). Lembre-se que não há respostas certas nem erradas. Não perca muito tempo com cada afirmação.

Quando estou zangado(a) ou furioso(a)...	De forma nenhuma	Um pouco	Moderada- mente	Muitíssimo
21. Controlo-me	1	2	3	4
22. Expresso a minha zanga	1	2	3	4
23. Guardo as coisas dentro de mim	1	2	3	4

24. Sou paciente com os outros	1	2	3	4
Quando estou zangado(a) ou furioso(a)...	De forma nenhuma	Um pouco	Moderada- mente	Muitíssimo
25. Amuo ou fico de mau humor	1	2	3	4
26. Afasto-me das pessoas	1	2	3	4
27. Faço comentários sarcásticos dos aos outros	1	2	3	4
28. Mantenho-me imperturbável	1	2	3	4
29. Faço coisas como bater com as portas	1	2	3	4
30. Fico a ferver por dentro, mas não o mostro	1	2	3	4
31. Controlo o meu pensamento	1	2	3	4
32. Discuto com os outros	1	2	3	4
33. Tendo a guardar rancor mas não falo disso a ninguém	1	2	3	4
34. Ataco tudo o que me enfureça	1	2	3	4
35. Consigo evitar perder o controlo	1	2	3	4
36. Sou intimamente bastante critico(a) dos outros	1	2	3	4
37. Fico mais zangado(a) do que aquilo que estou disposto(a) a admitir	1	2	3	4
38. Acalmo-me mais rapidamente do que a maioria das pessoas	1	2	3	4
39. Digo coisas desagradáveis	1	2	3	4
40. Tento ser tolerante e compreensivo(a)	1	2	3	4
41. Fico mais irritado(a) do que aquilo que as pessoas pensam	1	2	3	4
42. Perco as estribeiras	1	2	3	4
43. Se alguém em aborrece sou capaz de lhe dizer o que sinto	1	2	3	4
44. Controlo os meus sentimentos de raiva	1	2	3	4
45. Mantenho a calma	1	2	3	4

Short Form-36 Health Survey (SF-36)

Instruções: As questões que se seguem pedem-lhe a opinião sobre a sua saúde, a forma como se sente e sobre a sua capacidade de desempenhar as atividades habituais.

Pedimos que leia com atenção cada pergunta e que responda o mais honestamente possível. Se não tiver a certeza sobre a resposta a dar, dê-nos a que achar mais apropriada e, se quiser, escreva um comentário a seguir à pergunta

1. Em geral, diria que a sua saúde é				
Ótima	Muito Boa	Boa	Razoável	Fraca

2. Comparando com o que acontecia há um ano, como descreve o seu estado geral actual				
Muito melhor	Com algumas melhoras	Aproximadamente igual	Um pouco pior	Muito pior

3. As perguntas que se seguem são sobre atividades que efectua no seu dia-a-dia. Será que a sua saúde o/a limita nestas atividades? Se sim, quanto?			
	Sim, muito limitado(a)	Sim, um pouco limitado(a)	Não, nada limitado(a)
a. Atividades violentas, tais como correr, levantar pesos, participar em desportos extenuantes	1	2	3
b. Atividades moderadas, tais como deslocar uma mesa ou aspirar a casa	1	2	3
c. Levantar ou pegas nas compras da mercearia	1	2	3
d. Subir vários lanços de escada	1	2	3
e. Subir um lanço de escada	1	2	3
f. Inclinar-se, ajoelhar-se, baixar-se	1	2	3
g. Andar mais de 1 km	1	2	3
h. Andar vários quarteirões ou grupos de casas	1	2	3
i. Andar um quarteirão ou grupo de casas	1	2	3
j. Tomar banho ou vestir-se sozinho(a)	1	2	3

4. Durante as últimas 4 semanas teve, no seu trabalho ou atividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir como consequência do seu estado de saúde físico?		
	Sim	Não
a. Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou em outras atividades	1	2
b. Fez menos do que queria?	1	2
c. Sentiu-se limitado(a) no tipo de trabalho ou em outras atividades	1	2
d. Teve dificuldade em executar o seu trabalho ou outras atividades diárias (por exemplo, foi preciso esforçar-se mais)	1	2

5. Durante as últimas 4 semanas teve, com seu trabalho ou com as suas atividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir devido a quaisquer problemas emocionais (tal como sentir-se deprimido(a) ou ansioso(a)?		
	Sim	Não
a. Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou em outras atividades	1	2
b. Fez menos do que queria?	1	2
c. Não executou o trabalho ou outras atividades tão cuidadosamente como era costume	1	2

6. Durante as últimas 4 semanas, em que medida é que a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram no seu relacionamento social normal com a família, amigos, vizinhos ou outras pessoas?				
Absolutamente nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso

7. Durante as últimas 4 semanas teve dores?					
Nenhumas	Muito Fracas	Ligeiras	Moderadas	Fortes	Muito Fortes

8. Durante as últimas 4 semanas, de que forma é que a dor interferiu com o seu trabalho normal (tanto o trabalho fora de casa como o trabalho doméstico)?				
Absolutamente nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso

9. As perguntas que se seguem pretendem avaliar a forma como se sentiu e como lhe correram as coisas nas últimas quatro semanas. Para cada pergunta, coloque por favor um círculo à volta do número que melhor descreve a forma como se sentiu.							
Quanto tempo, nas últimas 4 semanas...	Sempre	A maior parte do tempo	Bastante tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca	
a. Se sentiu cheio/a de vitalidade?	1	2	3	4	5	6	
b. Se sentiu muito/a nervoso/a?	1	2	3	4	5	6	
c. Se sentiu tão deprimido/a que nada o/a animava?	1	2	3	4	5	6	
d. Se sentiu calmo/a e tranquilo/a?	1	2	3	4	5	6	
e. Se sentiu com muita energia?	1	2	3	4	5	6	
f. Se sentiu triste e em baixo?	1	2	3	4	5	6	
g. Se sentiu estafado/a?	1	2	3	4	5	6	
h. Se sentiu feliz?	1	2	3	4	5	6	
i. Se sentiu cansado/a?	1	2	3	4	5	6	

10. Durante as últimas 4 semanas, até que ponto é que a sua saúde física ou problemas emocionais limitaram a sua actividade social (tal como visitar amigos ou familiares próximos)?				
Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca

11. Por favor, diga em que medida são verdadeiras ou falsas as seguintes afirmações. Ponha um círculo para cada linha.					
	Absolutamente verdade	Verdade	Não Sei	Falso	Absolutamente falso
a. Parece que adoeço mais facilmente do que os outros	1	2	3	4	5
b. Sou tão saudável como qualquer pessoa	1	2	3	4	5
c. Estou convencido/a que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d. A minha saúde é óptima	1	2	3	4	5

Inventário de Sintomas Psicopatológicos (BSI)

Serviço de Psiquiatria e Saúde Mental - Hospital Santa Maria (CHLN)

B S I

NOME: _____

IDADE: _____ ESCOLARIDADE: _____ DATA: ____/____/____

A seguir encontra-se uma lista de problemas ou sintomas que por vezes as pessoas apresentam. Assinale, num dos espaços à direita de cada sintoma, aquele que melhor descreve o GRAU EM QUE CADA PROBLEMA O INCOMODOU DURANTE A ÚLTIMA SEMANA. Para cada problema ou sintoma marque apenas um espaço com uma cruz. Não deixe nenhuma pergunta por responder.

Em que medida foi incomodado pelos seguintes sintomas:	NUNCA	POUCAS VEZES	ALGUMAS VEZES	MUITAS VEZES	MUITÍSSIMAS VEZES
1. Nervosismo ou tensão interior.					
2. Desmaios ou tonturas.					
3. Ter a impressão que as outras pessoas podem controlar os seus pensamentos.					
4. Ter a ideia que os outros são culpados pela maioria dos seus problemas.					
5. Dificuldade em se lembrar de coisas passadas ou recentes.					
6. Aborrecer-se ou irritar-se facilmente.					
7. Dores sobre o coração ou no peito.					
8. Medo na rua ou praças públicas.					
9. Pensamentos de acabar com a vida.					
10. Sentir que não pode confiar na maioria das pessoas.					
11. Perder o apetite.					
12. Ter um medo súbito sem razão para isso.					
13. Ter impulsos que não se podem controlar.					
14. Sentir-se sózinho mesmo quando está com mais pessoas.					
15. Dificuldade em fazer qualquer trabalho.					
16. Sentir-se sózinho.					
17. Sentir-se triste.					
18. Não ter interesse por nada.					
19. Sentir-se atemorizado.					
20. Sentir-se facilmente ofendido nos seus sentimentos.					
21. Sentir que as outras pessoas não são amigas ou não gostam de si.					
22. Sentir-se inferior aos outros.					
23. Vontade de vomitar ou mal estar do estômago.					
24. Impressão de que os outros o costumam observar ou falar de si.					
25. Dificuldade em adormecer.					

Derogatis (1982)

1/2

Versão Portuguesa: Canavarro (1999)

B S I					
Em que medida foi incomodado pelos seguintes sintomas:	NUNCA	POUCAS VEZES	ALGUMAS VEZES	MUITAS VEZES	MUITÍSSIMAS VEZES
26. Sentir necessidade de verificar várias vezes o que faz.					
27. Dificuldade em tomar decisões.					
28. Medo de viajar de autocarro, de comboio ou de metro.					
29. Sensação de que lhe falta o ar.					
30. Calafrios ou afrontamentos.					
31. Ter de evitar certas coisas, lugares ou actividades por lhe causarem medo.					
32. Sensação de vazio na cabeça.					
33. Sensação de anestesia (encortiçamento ou formigueiro no corpo)					
34. Ter a ideia que deveria ser castigado pelos seus pecados.					
35. Sentir-se sem esperança perante o futuro.					
36. Ter dificuldade em se concentrar.					
37. Falta de forças em partes do corpo.					
38. Sentir-se em estado de tensão ou aflição.					
39. Pensamentos sobre a morte ou que vai morrer.					
40. Ter impulsos de bater, ofender ou ferir alguém.					
41. Ter vontade de destruir ou partir coisas.					
42. Sentir-se embaraçado junto de outras pessoas.					
43. Sentir-se mal no meio das multidões como, lojas, cinemas ou assembleias.					
44. Grande dificuldade em sentir-se "próximo" de outra pessoa.					
45. Ter ataques de terror ou de pânico.					
46. Entrar facilmente em discussão.					
47. Sentir-se nervoso quando tem que ficar sozinho.					
48. Sentir que as outras pessoas não dão o devido valor ao seu trabalho ou às suas capacidades.					
49. Sentir-se tão desassossegado que não consegue manter-se sentado quieto.					
50. Sentir que não tem valor.					
51. A impressão que, se deixasse, as outras pessoas se aproveitariam de si.					
52. Ter sentimentos de culpa.					
53. Impressão de que alguma coisa não regula bem na sua cabeça.					

Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

Instruções: Os médicos sabem que as emoções desempenham um papel importante na maioria das doenças. Se o seu médico souber o que sente, poderá ajudá-lo mais.

Este questionário está concebido de modo a auxiliar o seu médico a saber como se sente. Leia todas as frases e ponha uma cruz na casa em frente da resposta que corresponder melhor ao que tem sentido na última semana.

Não demore muito tempo a pensar nas respostas: a sua reação imediata a cada frase será provavelmente mais exata do que uma resposta muito reflectida.

Sinto-me tenso ou contraído

A maior parte do tempo.....☐
Muitas vezes.....☐
De vez em quando, ocasionalmente.....☐
Nunca.....☐

Ainda tenho prazer nas mesmas coisas que anteriormente

Tanto como antes.....☐
Não tanto.....☐
Só um pouco.....☐
De modo algum.....☐

Tenho uma sensação de medo como se algo de mau estivesse para acontecer

Nitidamente e muito forte.....☐
Sim, mas não muito forte.....☐
Um pouco, mas não me incomoda.....☐
De modo algum.....☐

Sou capaz de me rir e de me divertir com as coisas engraçadas

Tanto como habitualmente.....☐
Não tanto como agora.....☐
Nitidamente menos agora.....☐
Nunca.....☐

Tenho a cabeça cheia de preocupações

A maior parte do tempo.....☐
Muitas vezes.....☐
De vez em quando.....☐
Raramente.....☐

Sinto-me bem disposto

Nunca.....☐
Poucas vezes.....☐
Bastantes vezes.....☐
Quase sempre.....☐

Sou capaz de me sentar à vontade e sentir-me relaxado

Sempre.....☐
Habitualmente.....☐
Algumas vezes.....☐
Nunca.....☐

Sinto-me parado

Quase sempre.....☐
Com muita frequência.....☐
Algumas vezes.....☐
Nunca.....☐

Fico tão assustado que até sinto um aperto no estômago

Nunca.....☐
De vez em quando.....☐
Muitas vezes.....☐
Quase sempre.....☐

Perdi o interesse em cuidar do meu aspeto

Com certeza.....☐
Não tenho tanto cuidado como devia.....☐
Talvez não tanto como dantes.....☐
Tanto como habitualmente.....☐

Sinto-me impaciente e não consigo estar parado

Muito.....☐
Bastante.....☐
Um pouco.....☐
Nada.....☐

Penso com prazer no que tenho que fazer

Tanto como habitualmente.....☐
Menos que anteriormente.....☐
Bastante menos que anteriormente.....☐
Quase nunca.....☐

De repente tenho sensações de pânico

Com grande frequência.....☐
Bastantes vezes.....☐
Algumas vezes.....☐
Nunca.....☐

Sinto-me capaz de apreciar um bom livro ou programa de rádio e TV

Frequentemente.....☐
Algumas vezes.....☐
Poucas vezes.....☐
Muito raramente.....☐

Mini Entrevista Neuropsiquiátrica Internacional (M.I.N.I)

MÓDULO	PERÍODOS DE TEMPO	SATISFAZ
A- Episódio Depressivo Major	2 Últimas semanas Recorrente	
EDM com características melancólicas	2 Últimas semanas	
B- Distímia	Presente (Últimos 2 anos)	
C- Risco de Suicídio	Presente (último mês) Risco: Baixo; Médio; Alto	
D- Episódio Maníaco	Presente Passado	
Episódio Hipomaníaco	Presente Passado	
E- Perturbação de Pânico	Presente (último mês) Vida inteira	
F- Agorafobia	Presente	
G- Fobia Social	Presente (último mês)	
H- Perturbação Obsessivo-compulsivo	Presente (último mês)	
I- Perturbação de Stress Pós-Traumático	Presente (último mês)	
J- Dependência Álcool	Últimos 12 meses	
Abuso Álcool	Últimos 12 meses	
K- Dependência de Drogas	Últimos 12 meses	
Abuso de drogas	Últimos 12 meses	
L- Perturbações Psicóticas	Vida inteira Presente	
Perturbação de Humor com características psicóticas	Presente	
M- Anorexia Nervosa	Presente (últimos 3 meses)	
N- Bulimia Nervosa	Presente (últimos 3 meses)	
O- Perturbação de Ansiedade Generalizada	Presente (últimos 6 meses)	
P- Perturbação de Personalidade Antisocial	Vida inteira	

Mini-Exame do Estado Mental (MEEM)

1. Orientação (1 ponto por cada resposta correcta)

Em que ano estamos? _____
Em que mês estamos? _____
Em que dia do mês estamos? _____
Em que dia da semana estamos? _____
Em que estação do ano estamos? _____

Nota: _____

Em que país estamos? _____
Em que distrito vive? _____
Em que terra vive? _____
Em que casa estamos? _____
Em que andar estamos? _____

Nota: _____

2. Retenção (contar 1 ponto por cada palavra correctamente repetida)

"Vou dizer três palavras; queria que as repetisse, mas só depois de eu as dizer todas; procure ficar a sabê-las de cor".

Pêra _____
Gato _____
Bola _____

Nota: _____

3. Atenção e Cálculo (1 ponto por cada resposta correcta. Se der uma errada mas depois continuar a subtrair bem, consideram-se as seguintes como correctas. Parar ao fim de 5 respostas)

"Agora peço-lhe que me diga quantos são 30 menos 3 e depois ao número encontrado volta a tirar 3 e repete assim até eu lhe dizer para parar".

27_ 24_ 21_ 18_ 15_

Nota: _____

4. Evocação (1 ponto por cada resposta correcta.)

"Veja se consegue dizer as três palavras que pedi há pouco para decorar".

Pêra _____
Gato _____
Bola _____

Nota: _____

5. Linguagem (1 ponto por cada resposta correcta)

a. "Como se chama isto? Mostrar os objectos:

Relógio _____
Lápis _____

Nota: _____

b. "Repita a frase que eu vou dizer: O RATO ROEU A ROLHA"

Nota: _____

c. "Quando eu lhe der esta folha de papel, pegue nela com a mão direita, dobre-a ao meio e ponha sobre a mesa"; dar a folha segurando com as duas mãos.

Pega com a mão direita _____

Dobra ao meio _____

Coloca onde deve _____

Nota: _____

d. "Leia o que está neste cartão e faça o que lá diz". Mostrar um cartão com a frase bem legível, "FECHE OS OLHOS"; sendo analfabeto lê-se a frase.

Fechou os olhos _____

Nota: _____

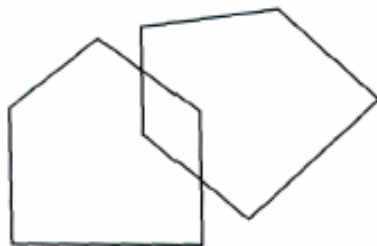
e. "Escreva uma frase inteira aqui". Deve ter sujeito e verbo e fazer sentido; os erros gramaticais não prejudicam a pontuação.

Frase: _____

Nota: _____

6. Habilidade Construtiva (1 ponto pela cópia correcta.)

Deve copiar um desenho. Dois pentágonos parcialmente sobrepostos; cada um deve ficar com 5 lados, dois dos quais intersectados. Não valorizar tremor ou rotação.



Cópia: _____

Nota: _____

TOTAL(Máximo 30 pontos): _____

Considera-se com defeito cognitivo:

- analfabetos ≤ 15 pontos
- 1 a 11 anos de escolaridade ≤ 22
- com escolaridade superior a 11 anos ≤ 27

Acontecimentos de Vida

Para cada acontecimento fazer uma descrição básica que passe pelos seguintes pontos:

A – Descrição Básica

1. Local

2. Foco e grau de contacto

3. Independência

4. Aceitação

- Como é que sentiu?
- Agradou-lhe?
- Preferia que não tivesse acontecido?

5. Importância para os objectivos de vida

- Na altura, foi importante que lhe tivesse acontecido?
- Impediu-o de fazer qualquer coisa que tinha planeado?
- Reforçou algum dos seus planos para o futuro?

6. Mudança de papel

- Fê-lo sentir-se um pouco diferente de si próprio?

A – Preparação

1. Expectativa de ocorrência

- Esperava que lhe acontecesse? Se sim, mas esperava que acontecesse, naquela altura?

2. Experiência prévia de situações semelhantes – Tipo e tempo

- Como é que lidou com a situação anterior?
- Conseguiu alguns resultados, ou foi desagradável e difícil?

3. Significação simbólica

- Encontra alguma razão para ter ficado tão preocupado?
- Alguns dos seus familiares experimentaram qualquer coisa de semelhante? O que aconteceu?

4. Preparação prática/emocional

- Depois, soube o que aconteceu, mas antes de acontecer, preocupava-se? Como? Quando começou?
- Imaginou que podia estar envolvido? E o que acontecerá depois?
- Falou disso a outra pessoa? Isso ajudou-o? Pô-lo menos preocupado, deu-lhe ideias sobre como lidar com ele?

B- Reação

- Como é que sentiu na altura?
- Sentiu alguma coisa?

1. Perigo físico

- Ficou assustado, por poder ficar magoado?

2. Irritabilidade/depressão

- Sentiu-se irritado/deprimido?

3. Ameaça à autoestima

- Sentiu-se completamente em baixo?
- Sentiu-se envergonhado?
- Sentiu-se com pouco valor?

4. Manejo emocional

- Na altura, sentiu-se: esmagado, ultrapassado pela situação/calmo, com sentimento que podia lidar com a situação?

C – Suporte/Ajuda

1. Capacidade para lidar com o acontecimento durante a semana

- Teve alguém disponível para o ajudar?
- Houve algumas dificuldades nesse sentido?
- A sua rotina de vida modificou-se nessa semana?
- Conseguiu fazer a sua vida habitual?
- O que é que o seu marido/mulher/mãe/pai/namorado(a) sentiram com esse acontecimento? Foram simpáticos?
- Houve alguém que pôs as coisas piores? Houve alguém de quem se esperava simpatia e que não o foi?

D- Resolução

E- Implicações

1. Tempo de duração

2. Mudança de interacção

- O acontecimento implicou que passasse a ver mais ou menos vezes, o seu familiar/amigo íntimo?
- Quantas vezes se encontrava com ele antes/depois?

- Havia qualquer coisa na nova relação (p. ex., maior interação) que o preocupava?

3. Mudança de rotina

- O seu dia-a-dia mudou?
- Modificou-se alguma das suas rotinas diárias?
- Houve mudança de hábitos (horários, aumento-diminuição do tempo dedicado a determinadas atividades)?

4. Gratificações passadas/futuras

- Como é que pensa “viver” (viver em boa harmonia com) no futuro, com o acontecimento?
- O que sente sobre o futuro – espera sentir satisfação?

5. Novas competências

- Tem de aprender coisas novas?

6. Problemas materiais

- Financeiros/Espaço

7. Decisões

- Teve de tomar decisões imediatas (acto continuo)?
- Teve de tomar decisões desde que ocorreu o acontecimento como resultado dele?
- Foi-lhe difícil?

8. Conflito com normas

- Acha que o acontecimento interferiu com uma série de outras coisas que devia fazer?
- Sentiu-se inseguro com o que realmente fazer?
- Sentiu-se pouco à vontade para decidir fazer X? Porquê?

9. Tensão entre Sujeito e X

- Como compatibilizou as coisas, desde então?
- Causou-lhe bastante tensão?
- Maçou-o muito?
- Teve dificuldade em lidar com ele?
- Interferiu nalguma coisa?
- Quanto tempo é que se manteve?

10. Controlo de informação

- Sentiu-se que teve de “conter alguma coisa” depois da ocorrência do acontecimento?
- Sentiu que podia falar livremente sobre o sucedido?

E – Ajuda/Suporte

1. Grau de evitamento

- Como sentiu que devia ser a sua ajuda? Envolver-se até que ponto?
- Houve alguém em casa que o fez sentir que devia ajudar?
- Deram-lhe opiniões ou sugestões nesse sentido?

2. Suporte positivo/negativo/ambivalente: prático/emocional

Reacções de outros: pânico/controlo

- As pessoas em casa tiveram conhecimento do sucedido?
- Como é que se sentiram?
- O que disseram acerca disso?
- Ajudaram-no/encorajaram-no/perturbaram-no/estorvaram-no?
- Houve alguém que sentiu que podia ter ajudado e não ajudou? Ou ter-se interessado e não se interessou?
- Alguém falou sobre isso consigo? Deu-lhe alguma ajuda prática?
- E as pessoas com quem se relaciona mais? Como é que reagiram na ocasião?

ANEXO III

Critérios de classificação do diagnóstico do LES definidos pelo ACR

Critério	Definição
Eritema Malar	eritema fixo, plano ou elevado nas eminências malares, tendendo a poupar a região nasolabial
Lesão discoide	lesão eritematosa, infiltrada, com escamas queratóticas aderidas e tampões foliculares, que evolui com cicatriz atrófica e discromia
Fotossensibilidade	eritema cutâneo resultante de reação incomum ao sol, por história do paciente ou observação do médico
Úlcera oral	ulceração oral ou nasofaríngea, geralmente não dolorosa, observada pelo médico
Artrite	artrite não erosiva envolvendo 2 ou mais articulações periféricas, caracterizada por dor à palpação, edema ou derrame
Serosite	a) pleurite - história convincente de dor pleurítica ou atrito auscultado pelo médico ou evidência de derrame pleural; ou b) pericardite - documentada por eletrocardiografia ou atrito ou evidência de derrame pericárdico
Alteração renal	a) proteinúria persistente de mais de 0.5 g/dia ou acima de 3+ se não quantificada; ou b) cilindros celulares - podem ser hemáticos, granulares, tubulares ou mistos
Alteração neurológica	a) convulsão - na ausência de fármacos implicados ou alterações metabólicas conhecidas (por exemplo, uremia, cetoacidose, distúrbios hidroeletrólíticos); ou b) psicose - na ausência de fármacos implicados ou alterações metabólicas conhecidas (por exemplo, uremia, cetoacidose, distúrbios hidroeletrólíticos)
Alterações hematológicas	a) anemia hemolítica com reticulocitose; ou b) leucopenia de menos de 4000/mm ³ em duas ou mais ocasiões; ou c) linfopenia de menos de 1500/mm ³ em duas ou mais ocasiões; ou d) trombocitopenia de menos de 100000/mm ³ na ausência de uso de fármacos causadores
Alterações imunológicas	a) presença de anti-DNA nativo; ou b) presença de anti-Sm; ou c) achados positivos de anticorpos antifosfolípidos baseados em concentração sérica anormal de anticardiolipina IgG ou IgM, em teste positivo para anticoagulante lúpico, usando teste-padrão ou em VDRL falso-positivo, por pelo menos 6 meses e confirmado por FTA-Abs negativo
Anticorpo antinuclear (ANA)	título anormal de ANA por imunofluorescência ou método equivalente em qualquer momento, na ausência de fármacos sabidamente associados ao lúpus induzido por fármacos

ANEXO IV

Tabelas para a normalidade das variáveis

A maioria da estatística realizada requer o requisito das variáveis assumirem uma distribuição normal.

Quanto maior o tamanho das amostras, a distribuição das médias será mais próxima de uma distribuição normal. Para $n > 30$, a distribuição das médias amostrais pode-se aproximar satisfatoriamente a uma distribuição normal.

De qualquer das formas pode sempre testar a normalidade mesmo em amostras grandes (> 30), usando o critério do Kline relativamente à existência de desvios severos à normalidade. Segundo Kline (449) se os teste de normalidade não revelarem a existência de uma distribuição normal deverá observar-se os valores de Skewness e Kurtosis, se estes valores forem $SK < 3$ e $Ku < 7$ podem ser considerados desvios pouco severos à normalidade e recorrer-se a testes paramétricos.

Variáveis	Teste Smirnov	Kolmogorov-	Teste Wilks	Shapiro-	Skewness	Kurtosis
	Statistic	p value	Statistic	p value		
Idade	.069	.200	.977	.075	.318	.299
Escolaridade	.174	.0001	.908	.0001	.276	.703
Acontecimentos Vida	.243	.0001	.861	.0001	.777	.376
Dificuldades Mantidas	.217	.0001	.862	.0001	.492	.307
Mini-Mental	.226	.0001	.851	.0001	-.559	-.812
Stress (EPS)	.118	.002	.961	.005	-.053	-.716
Alexitimia	.085	.070	.977	.075	-.281	-.706
Neuroticismo	.106	.008	.969	.020	-.549	-.167
Extroversão	.093	.032	.963	.007	-.800	1.151
Abertura	.091	.038	.989	.589	-.193	-.207
Agradabilidade	.090	.044	.988	.486	.162	.166
Conscienciosidade	.110	.004	.977	.072	-.324	-.352
Somatização	.082	.095	.971	.027	-.267	-.417
Obsessões-Compulsões	.114	.003	.969	.018	.491	-.041
Sensibilidade Interpessoal	.108	.006	.943	.0001	.578	.035
Depressão	.079	.127	.970	.021	.426	-.378
Ansiedade	.107	.007	.967	.013	.489	-.376
Hostilidade	.165	.0001	.912	.0001	.974	.405
Ansiedade Fóbica	.190	.0001	.826	.0001	1.460	2.044
Ideação Paranoide	.099	.016	.964	.008	.175	-.810
Psicoticismo	.138	.0001	.893	.0001	1.145	1.890

BSI Total	.087	.061	.975	.057	.517	.504
Satisfação Amizades	.081	.099	.981	.156	- .271	.102
Satisfação Intimidade	.135	.0001	.942	.0001	.497	- .548
Satisfação Familiar	.192	.0001	.928	.0001	- .565	- .391
ESSS Total	.084	.077	.975	.057	.188	- .126
Ansiedade (EVA)	.097	.021	.971	.027	.348	- .568
Proximidade (EVA)	.107	.007	.978	.095	.095	.716
Dependência (EVA)	.100	.016	.975	.052	.433	.768
Ansiedade (HADS)	.085	.074	.982	.178	- .070	- .610
Depressão (HADS)	.108	.006	.973	.039	.160	- .679
Funcionamento Físico	.096	.024	.966	.012	- .375	- .514
Funcionamento Social	.132	.0001	.913	.0001	.118	- 1.137
Desempenho Físico	.195	.0001	.839	.0001	-174	- 1.522
Desempenho Emocional	.192	.0001	.900	.0001	- .008	- .900
Saúde Mental	.103	.011	.980	.139	.029	- .779
Dor Corporal	.193	.0001	.900	.0001	.757	2.423
Vitalidade	.143	.0001	.955	.002	.625	- .081
Saúde Geral	.112	.003	.956	.002	.695	.209
Componente Física	.088	.052	.969	.019	.383	- .603
Componente Mental	.102	.012	.961	.005	.125	- 1.115
Estado Raiva	.192	.0001	.592	.0001	2.975	6.431
Traço Raiva	.081	.104	.978	.098	- .120	.127
Temperamento	.161	.0001	.964	.0001	.716	- .389
Traço Temperamento	.126	.0001	.965	.009	.009	- .787
Raiva Dentro	.091	.039	.973	.039	- .183	- .160
Raiva Fora	.126	.001	.939	.0001	.797	.269
Controlo Raiva	.083	.083	.986	.347	- .277	- .007
Expressão Raiva	.082	.095	.977	.079	.172	.752
Tempo Evolução	.154	.0001	.832	.0001	1.779	4.074
SLICC	.153	.0001	.847	.0001	2.310	1.683
SLEDAI	.142	.0001	.902	.0001	1.143	2.640

ANEXO V

Quadro com os valores de t de student para a comparação entre grupo de LES que afirmava a relação entre emoções e a doença e o grupo que negava essa mesma relação

	Relação LES e emoções (n= 60)	Sem relação LES e emoções (n= 40)	t-student
Acontecimentos Vida	1.200±9.982	1.100±1.022	.487
Dificuldades Mantidas	1.280±0.922	1.082±0.888	1.123
Stress	8.300±2.999	7.034±2.833	2.129*
Alexitimia	58.580±13.553	56.830±12.728	.651
Neuroticismo	30.420±8.170	26.882±8.013	2.140*
Extroversão	24.980±6.408	26.081±6.479	.849
Abertura	26.852±6.535	26.151±6.479	.527
Conscienciosidade	33.63±6.488	34.351±5.475	- .575
Somatização (BSI)	1.336±0.795	1.076±0.667	1.710
Depressão (BSI)	1.650±0.953	1.194±0.794	2.501*
Ansiedade (BSI)	1.558±0.872	1.206±0.666	2.164*
Resultado Global (BSI)	1.339±0.683	1.001±0.509	2.617*
Satisfação Amigos	15.423±4.809	16.601±4.809	- 1.296
Satisfação Intimidade	11.651±4.071	12.280±3.929	- .763
Satisfação Família	9.901±3.150	10.800±2.278	- 1.555
Resultado Total	45.651±12.356	49.001±10.419	- 1.412
Ansiedade (EVA)	2.786±0.901	2.225±0.669	3.366*
Proximidade (EVA)	3.375±0.501	3.291±0.407	.876
Dependência (EVA)	2.944±0.636	3.158±0.517	- 1.771
Funcionamento Físico	63.830±21.260	59.131±25.693	.997
Funcionamento Social	45.301±33.613	46.082±34.210	- .112
Desempenho Físico	42.203±39.897	56.421±38.301	- 1.775
Desempenho Emocional	44.451±29.225	46.761±31.090	- .378
Saúde Mental	44.478±23.785	55.808±15.102	- 2.673*
Dor Corporal	45.189±18.458	46.585±17.319	- .378
Vitalidade	33.925±19.180	35.506±19.572	- .401
Saúde Geral	35.001±17.129	38.306±21.018	- .861
Componente Física	45.497±16.768	44.991±18.034	.140
Componente Mental	43.662±19.443	50.178±18.107	- 1.686
Estado Raiva	12.753±4.693	11.304±2.334	1.809
Raiva Dentro	17.632±4.258	16.356±3.534	1.577
Raiva Fora	15.301±5.133	13.789±4.896	1.482
Controlo Raiva	19.901±5.125	21.352±4.487	1.455
Tempo Evolução	8.181±7.804	7.786±5.284	.289
SLEDAI	4.489±4.245	4.801±7.144	- .278
SLICC	0.471±0.700	1.202±1.772	- 2.891

* p< .05; ** p< .001

Quadro com os valores de t de student para a comparação entre grupo de LES com características alexitímicas e sem as mesmas

	Sem Alexitimia (n= 51)	Com Alexitimia (n= 49)	t-student
Acontecimentos Vida	0.965±0.916	1.376±1.055	- 2.061*
Dificuldades Mantidas	1.141±0.980	1.276±0.836	- .702
Stress	6.981±3.146	8.632±2.580	- 2.865*
Neuroticismo	25.551±8.169	32.599±6.720	- 4.698**
Extroversão	27.803±4.534	22.945±6.914	4.177**
Abertura	29.801±5.557	23.201±5.657	5.885**
Conscienciosidade	34.677±5.830	33.142±6.305	1.256
Somatização (BSI)	0.979±0.744	1.494±0.675	- 3.616**
Depressão (BSI)	1.113±0.849	1.836±0.840	- 4.279**
Ansiedade (BSI)	1.178±0.755	1.665±0.799	- 3.132*
Resultado Global (BSI)	0.984±0.563	1.439±0.634	- 3.799**
Satisfação Amigos	17.188±4.004	14.552±4.615	3.043*
Satisfação Intimidade	12.764±4.160	11.001±3.669	2.247*
Satisfação Família	10.374±2.835	10.141±2.901	.400
Resultado Total	49.411±11.851	44.473±11.066	2.153*
Ansiedade (EVA)	2.379±0.832	2.751±0.851	- 2.213*
Proximidade (EVA)	3.460±0.445	3.217±0.457	2.691*
Dependência (EVA)	3.062±0.589	2.996±0.610	.545
Funcionamento Físico	69.612±18.435	53.981±24.937	3.573**
Funcionamento Social	56.254±34.857	34.532±28.784	3.391**
Desempenho Físico	54.242±42.793	41.286±35.535	1.647
Desempenho Emocional	51.162±33.371	39.362±24.605	2.006*
Saúde Mental	55.844±23.075	41.881±16.992	3.435**
Dor Corporal	50.823±17.917	40.451±16.523	3.007*
Vitalidade	40.691±20.224	28.164±16.030	3.423**
Saúde Geral	42.412±18.630	29.985±16.822	3.498**
Componente Física	52.301±16.472	37.993±14.854	4.558**
Componente Mental	52.408±20.573	39.883±15.159	3.454**
Estado Raiva	12.455±4.884	11.881±2.743	.720
Raiva Dentro	16.634±3.633	17.634±4.357	- 1.255
Raiva Fora	15.612±5.419	13.733±4.540	1.870
Controlo Raiva	19.983±4.675	21.001±5.136	- 1.039
Tempo Evolução	8.551±7.821	7.471±5.770	.783
SLEDAI	4.881±6.455	4.331±4.483	.498
SLICC	0.884±1.645	0.634±0.755	.969

* p< .05; ** p< .001

Quadro com os valores de t de student para a comparação entre grupo de LES com história psiquiátrica e sem história psiquiátrica, avaliados pelo M.I.N.I.

	Sem História Psiquiátrica (n= 62)	Com História Psiquiátrica (n= 38)	t-student
Comorbilidade	0.601±0.712	0.711±0.768	- .753
Mini Mental State	30.821±1.510	30.451±1.370	1.249
Acontecimentos Vida	1.132±1.016	1,213±0.991	- .393
Dificuldades Mantidas	0.982±0.820	1.551±0.950	- 3.169*
Stress	6.841±2.800	9.340±2.633	- 4.437**
Alexitimia	55.980±14.065	60.972±11.120	- 1.859
Neuroticismo	27.601±8.129	31.291±8.040	- 2.214*
Extroversão	25.79±16.862	24.822±5.250	.751
Abertura	28.031±6.579	24.182±5.647	2.992*
Conscienciosidade	34.194±6.355	33.471±5.670	.572
Somatização (BSI)	1.119±0.741	1.415±0.746	- 1.930
Depressão (BSI)	1.336±0.875	1.682±0.952	- 1.854
Ansiedade (BSI)	1.346±0.767	1.533±0.875	- 1.125
Resultado Global (BSI)	1.144±0.626	1.309±0.651	- 1.260
Satisfação Amigos	16.030±3.996	15.661±5.247	.403
Satisfação Intimidade	11.981±4.119	11.761±3.866	.266
Satisfação Família	10.351±2.599	10.111±3.261	.422
Resultado Total	47.390±11.602	46.342±11.940	.432
Ansiedade (EVA)	2.430±0.823	2.776±0.881	- 1.987*
Proximidade (EVA)	3.368±0.485	3.298±0.433	.728
Dependência (EVA)	3.083±0.619	2.942±0.557	1.141
Funcionamento Físico	63.470±22.825	59.471±23.704	.837
Funcionamento Social	51.952±31.228	35.263±35.362	2.466*
Desempenho Físico	51.451±38.590	42.090±41.291	1.146
Desempenho Emocional	45.712±34.296	44.834±21.087	.142
Saúde Mental	53.100±21.537	42.322±19.676	2.509*
Dor Corporal	46.501±20.530	44.501±12.778	.539
Vitalidade	37.102±19.826	30.391±17.759	1.706
Saúde Geral	38.021±19.462	33.551±17.418	1.158
Componente Física	47.381±18.388	41.892±14.654	1.560
Componente Mental	48.661±20.113	42.364±16.844	1.614
Estado Raiva	11.973±3.440	12.501±4.746	- .648
Raiva Dentro	17.691±3.638	16.184±4.459	1.846
Raiva Fora	14.312±5.004	15.321±5.184	- .966
Controlo Raiva	20.973±4.566	19.681±5.388	1.273
Tempo Evolução	7.920±7.845	8.182±5.013	- .186
SLEDAI	4.601±6.200	4.631±4.383	- .030
SLICC	0.791±1.516	0.712±0.802	.299

* p< .05; ** p< .001

ANEXO VI

Quadro com os valores de t de student para a comparação entre grupo de LES ativo e o grupo com a doença não ativa

	LES1 (n= 45)	LES1 (n= 55)	t-student
Idade	43.491±14.672	38.855±11.221	1.789
Comorbilidades	0.512±0.727	0.754±0.726	- 1.605
Mini Mental State	30.332±1.638	30.965±1.247	- 2.185*
Acontecimentos Vida	0.981±0.917	1.312±1.052	- 1.659
Dificuldades Mantidas	1.043±0.878	1.334±0.924	- 1.557
Stress	7.092±2.922	8,362±2.940	- 2.163*
Alexitimia	56.712±13.983	58.843±12.556	- .800
Neuroticismo	29.276±8.264	28.781±8.315	.291
Extroversão	25.271±6.860	25.554±5.840	- .220
Abertura	27.734±6.784	25.621±6.136	1.635
Conscienciosidade	34.182±5.499	33.712±6.568	.382
Somatização (BSI)	1.225±0.782	1.237±0.736	- .078
Depressão (BSI)	1.407±0.841	1.517±0.978	- .597
Ansiedade (BSI)	1.461±0.816	1.381±0.812	.489
Resultado Global (BSI)	1.185±0.658	1.225±0.626	- .308
Satisfação Amigos	15.872±3.963	15.912±4.915	- .047
Satisfação Intimidade	11.532±3.422	12.201±4.436	- .827
Satisfação Família	10.601±2.588	9.982±3.052	1.078
Resultado Total	47.023±11.254	46.964±12.124	.025
Ansiedade (EVA)	2.470±0.842	2.636±0.871	- .962
Proximidade (EVA)	3.407±0.543	3.287±0.388	1.281
Dependência (EVA)	3.044±0.650	3.018±0.557	.217
Funcionamento Físico	60.78±25.158	62.912±21.510	- .457
Funcionamento Social	53.782±30.383	38.931±35.024	2.237*
Desempenho Físico	48.862±36.189	47.101±42.662	.220
Desempenho Emocional	43.461±36.873	46.951±22.810	- .580
Saúde Mental	51.382±21.875	47.055±21.011	1.005
Dor Corporal	45.732±23.443	45.754±11.914	- .003
Vitalidade	35.332±19.170	33.917±19.477	.366
Saúde Geral	38.531±19.453	34.511±18.129	1.069
Componente Física	46.771±19.644	44.081±14.982	.775
Componente Mental	47.501±20.974	45.252±17.548	.584
Estado Raiva	11.361±2.197	12.842±4.898	- 1.878
Raiva Dentro	17.221±3.680	17.041±4.303	.229
Raiva Fora	14.600±4.859	14.766±5.281	- .160
Controlo Raiva	21.291±4.138	19.821±5.406	1.500
Tempo Evolução	9.001±8.421	7.221±5.248	1.293
SLEDAI	3.732±7.050	5.331±3.864	.154
SLICC	0.711±1.660	0.802±0.890	.733

* p< .05; ** p< .001

ANEXO VII

Quadro com os valores de t de student para a comparação entre grupo de LES que participava no segundo momento e os que não participavam. Estes valores estão apenas relacionados com a amostra do LES1 (n= 100)

	LES1 (n= 45)	LES1 (n= 55)	t-student
Idade	43.491±14.672	38.855±11.221	1.789
Comorbilidades	0.512±0.727	0.754±0.726	- 1.605
Mini Mental State	30.332±1.638	30.965±1.247	- 2.185*
Acontecimentos Vida	0.981±0.917	1.312±1.052	- 1.659
Dificuldades Mantidas	1.043±0.878	1.334±0.924	- 1.557
Stress	7.092±2.922	8,362±2.940	- 2.163*
Alexitimia	56.712±13.983	58.843±12.556	- .800
Neuroticismo	29.276±8.264	28.781±8.315	.291
Extroversão	25.271±6.860	25.554±5.840	- .220
Abertura	27.734±6.784	25.621±6.136	1.635
Conscienciosidade	34.182±5.499	33.712±6.568	.382
Somatização (BSI)	1.225±0.782	1.237±0.736	- .078
Depressão (BSI)	1.407±0.841	1.517±0.978	- .597
Ansiedade (BSI)	1.461±0.816	1.381±0.812	.489
Resultado Global (BSI)	1.185±0.658	1.225±0.626	- .308
Satisfação Amigos	15.872±3.963	15.912±4.915	- .047
Satisfação Intimidade	11.532±3.422	12.201±4.436	- .827
Satisfação Família	10.601±2.588	9.982±3.052	1.078
Resultado Total	47.023±11.254	46.964±12.124	.025
Ansiedade (EVA)	2.470±0.842	2.636±0.871	- .962
Proximidade (EVA)	3.407±0.543	3.287±0.388	1.281
Dependência (EVA)	3.044±0.650	3.018±0.557	.217
Funcionamento Físico	60.78±25.158	62.912±21.510	- .457
Funcionamento Social	53.782±30.383	38.931±35.024	2.237*
Desempenho Físico	48.862±36.189	47.101±42.662	.220
Desempenho Emocional	43.461±36.873	46.951±22.810	- .580
Saúde Mental	51.382±21.875	47.055±21.011	1.005
Dor Corporal	45.732±23.443	45.754±11.914	- .003
Vitalidade	35.332±19.170	33.917±19.477	.366
Saúde Geral	38.531±19.453	34.511±18.129	1.069
Componente Física	46.771±19.644	44.081±14.982	.775
Componente Mental	47.501±20.974	45.252±17.548	.584
Estado Raiva	11.361±2.197	12.842±4.898	- 1.878
Raiva Dentro	17.221±3.680	17.041±4.303	.229
Raiva For a	14.600±4.859	14.766±5.281	- .160
Controlo Raiva	21.291±4.138	19.821±5.406	1.500
Tempo Evolução	9.001±8.421	7.221±5.248	1.293
SLEDAI	3.732±7.050	5.331±3.864	.154
SLICC	0.711±1.660	0.802±0.890	.733

* p< .05; ** p< .001

ANEXO VIII

Valores do VIF

Apresentamos neste anexo os valores do VIF para cada modelo de regressão linear múltipla. Consideramos que não existem quaisquer problemas de multicolinearidade quando o VIF é < a 5

Variável Dependente	Variáveis Independentes	VIF
SLEDAI	Comorbilidade	1.128
	Acontecimentos Vida	1.047
	Desempenho Físico	1.066
	Dor Corporal	1.107
	SLICC	1.213
Depressão (BSI)	Alexitimia	1.431
	Agradabilidade	1.139
	Ansiedade (BSI)	1.810
	Ansiedade (EVA)	1.432
	Funcionamento Social	1.459
	Desempenho Físico	1.873
	Desempenho Emocional	1.152
	Saúde Mental	2.081
Alexitimia	Acontecimentos Vida	1.138
	Neuroticismo	2.511
	Abertura	1.169
	Somatização	2.223
	Depressão (BSI)	4.140
	Sensibilidade Interpessoal	2.814
	Ansiedade Fóbica	1.537
	Satisfação Amizades	1.816
	Atividades Sociais	1.957
	Saúde Mental	2.562
	Dor Corporal	1.672
	Saúde Geral	2.036
	Componente Física	2.963
Perceção Stress	Acontecimentos Vida	1.091
	Dificuldades Mantidas	1.326
	Neuroticismo	2.325
	Extroversão	1.742
	Abertura	1.384
	Sensibilidade Interpessoal	2.034
	Satisfação Amizades	2.094
	Satisfação Intimidade	2.309
	Ansiedade (EVA)	1.871
	Dependência (EVA)	1.716
	Saúde Mental	3.791

	Componente Mental	3.042
Somatização	Acontecimentos Vida Alexitimia Neuroticismo Extroversão Depressão (BSI) Ansiedade (BSI) Satisfação Família Ansiedade (EVA) Dependência (EVA) Componente Física Componente Mental Raiva Dentro Raiva Fora	1.154 2.059 2.529 1.488 3.139 2.532 1.751 2.043 1.557 2.055 2.523 1.342 1.221
Neuroticismo	Alexitimia Somatização Depressão (BSI) Ansiedade (BSI) Hostilidade Ansiedade (EVA) Satisfação Amizades Saúde Mental Componente Mental Vitalidade	1.683 2.035 3.773 2.632 1.821 1.734 1.522 3.876 4.503 2.183
Vitalidade	Alexitimia Somatização Neuroticismo Ansiedade (EVA)	1.721 1.348 1.859 1.464
Dor Corporal	Alexitimia SLEDAI SLICC Funcionamento Físico Desempenho Emocional	1.234 1.783 1.750 1.258 1.109
Componente Física	Alexitimia Perceção <i>Stress</i> Neuroticismo Extroversão Somatização Depressão (BSI)	1.853 1.461 2.241 1.326 1.636 2.553
Componente Mental	Dificuldades Mantidas Perceção <i>Stress</i> Neuroticismo Extroversão Somatização Depressão (BSI) Satisfação Amizades	1.318 1.590 2.369 1.708 1.667 2.998 2.332

	Satisfação Intimidade	2.100
	Satisfação Família	1.844
	Ansiedade (EVA)	2.212
	Proximidade (EVA)	1.532
	Raiva Estado	1.331
	Raiva Dentro	1.355

ANEXO IX

Análise de Equações Estruturais

Apresentamos neste anexo os quadros e tabelas para as análises de equações estruturais, seja do primeiro ou segundo momento.

Primeiro Momento

Model Fit Summary

CMIN

Model	NPAR	CMIN	DF	P	CMIN/DF
Default model	43	69,032	47	,020	1,469
Saturated model	90	,000	0		
Independence model	12	274,775	78	,000	3,523

Baseline Comparisons

Model	NFI Delta1	RFI rho1	IFI Delta2	TLI rho2	CFI
Default model	,749	,583	,903	,814	,888
Saturated model	1,000		1,000		1,000
Independence model	,000	,000	,000	,000	,000

Parsimony-Adjusted Measures

Model	PRATIO	PNFI	PCFI
Default model	,603	,451	,535
Saturated model	,000	,000	,000
Independence model	1,000	,000	,000

NCP

Model	NCP	LO 90	HI 90
Default model	22,032	3,736	48,307
Saturated model	,000	,000	,000
Independence model	196,775	150,007	251,135

FMIN

Model	FMIN	F0	LO 90	HI 90
Default model	,352	,112	,019	,246

Model	FMIN	F0	LO 90	HI 90
Saturated model	,000	,000	,000	,000
Independence model	1,402	1,004	,765	1,281

RMSEA

Model	RMSEA	LO 90	HI 90	PCLOSE
Default model	,049	,020	,072	,505
Independence model	,113	,099	,128	,000

AIC

Model	AIC	BCC	BIC	CAIC
Default model	155,032	161,141		
Saturated model	180,000	192,787		
Independence model	298,775	300,480		

ECVI

Model	ECVI	LO 90	HI 90	MECVI
Default model	,791	,698	,925	,822
Saturated model	,918	,918	,918	,984
Independence model	1,524	1,286	1,802	1,533

HOELTER

Model	HOELTER .05	HOELTER .01
Default model	182	206
Independence model	72	79

Estimates (Group number 1 - Default model)

Scalar Estimates (Group number 1 - Default model)

Maximum Likelihood Estimates

Regression Weights: (Group number 1 - Default model)

			Estimate	S.E.	C.R.	P	Label
PSSS2	<---	Life2	1,363	,446	3,054	,002	par_16
PSSS2	<---	NrDM2	,251	,105	2,377	,017	par_18
ESSS_IN2	<---	SS	1,094	,305	3,590	***	par_6
NeoN2	<---	SS	-,857	,406	-2,109	,035	par_11
NeoN2	<---	PSSS2	1,596	,229	6,978	***	par_17
Anxiety2	<---	ESSS_IN2	-,072	,023	-3,129	,002	par_8
Anxiety2	<---	NeoN2	,030	,012	2,558	,011	par_13
SLEDAI2	<---	Life2	2,470	,465	5,309	***	par_1
SLEDAI2	<---	SLICC2	1,592	,466	3,419	***	par_2
SLEDAI2	<---	Anxiety2	,667	,518	1,288	,198	par_3
SLEDAI2	<---	NeoN2	,105	,053	1,997	,046	par_4
ESSS_AS2	<---	SS	1,000				
ESSS_SF2	<---	SS	,759	,209	3,639	***	par_5
SLEDAI2	<---	ESSS_IN2	-,148	,100	1,477	,140	par_7
ESSS_SA2	<---	SS	1,671	,413	4,049	***	par_9
Tasa2	<---	NeoN2	,055	,012	4,717	***	par_12

Standardized Regression Weights: (Group number 1 - Default model)

	Estimate
PSSS2 <--- Life2	,367
PSSS2 <--- NrDM2	,286
ESSS_IN2 <--- SS	,576
NeoN2 <--- SS	-,237
NeoN2 <--- PSSS2	,634
Anxiety2 <--- ESSS_IN2	-,355
Anxiety2 <--- NeoN2	,279
SLEDAI2 <--- Life2	,517
SLEDAI2 <--- SLICC2	,324
SLEDAI2 <--- Anxiety2	,139
SLEDAI2 <--- NeoN2	,205
ESSS_AS2 <--- SS	,762
ESSS_SF2 <--- SS	,576
SLEDAI2 <--- ESSS_IN2	,152
ESSS_SA2 <--- SS	,693
Tasa2 <--- NeoN2	,530

Means: (Group number 1 - Default model)

	Estimate	S.E.	C.R.	P	Label
NrDM2	4,982	,501	9,947	***	par_21
SLICC2	,927	,115	8,073	***	par_22

Intercepts: (Group number 1 - Default model)

	Estimate	S.E.	C.R.	P	Label
Life2	,673	,118	5,687	***	par_20
PSSS2	6,233	,720	8,655	***	par_24
NeoN2	14,961	2,104	7,112	***	par_25
ESSS_IN2	12,382	,580	21,348	***	par_29
Anxiety2	2,603	,471	5,522	***	par_23
SLEDAI2	-5,272	2,418	-2,181	,029	par_19
Tasa2	,508	,342	1,488	,137	par_26
ESSS_AS2	8,673	,401	21,624	***	par_27
ESSS_SF2	9,764	,402	24,268	***	par_28
ESSS_SA2	15,800	,737	21,451	***	par_30

Covariances: (Group number 1 - Default model)

			Estimate	S.E.	C.R.	P	Label
e5	<-->	e8	-,866	,292	-2,970	,003	par_10
e10	<-->	e6	-,580	,367	-1,580	,114	par_14
e4	<-->	e9	-4,963	2,327	-2,133	,033	par_15

Correlations: (Group number 1 - Default model)

	Estimate
e5 <--> e8	-,466
e10 <--> e6	-,232
e4 <--> e9	-,429

Variances: (Group number 1 - Default model)

	Estimate	S.E.	C.R.	P	Label
SS	5,109	1,832	2,788	,005	par_31
e1	,766	,146	5,231	***	par_32
NrDM2	13,727	2,624	5,231	***	par_33
e3	8,259	1,591	5,191	***	par_34
e6	12,293	2,772	4,435	***	par_35
e9	36,300	7,341	4,945	***	par_36
e8	,585	,112	5,231	***	par_37
SLICC2	,722	,138	5,231	***	par_38
e2	8,569	1,638	5,231	***	par_39
e4	3,693	1,234	2,992	,003	par_40
e5	5,914	1,333	4,436	***	par_41
e7	15,414	4,136	3,726	***	par_42
e10	,509	,097	5,231	***	par_43

Squared Multiple Correlations: (Group number 1 - Default model)

	Estimate
Life2	,000
PSSS2	,217
ESSS_IN2	,332
NeoN2	,457
Anxiety2	,231
Tasa2	,281
ESSS_SA2	,481
ESSS_SF2	,332
ESSS_AS2	,580
SLEDAI2	,509

Segundo Momento

Model Fit Summary

CMIN

Model	NPAR	CMIN	DF	P	CMIN/DF
Default model	43	68,122	47	,024	1,449
Saturated model	90	,000	0		
Independence model	12	271,156	78	,000	3,476

Baseline Comparisons

Model	NFI Delta1	RFI rho1	IFI Delta2	TLI rho2	CFI
Default model	,749	,583	,906	,819	,891
Saturated model	1,000		1,000		1,000
Independence model	,000	,000	,000	,000	,000

Parsimony-Adjusted Measures

Model	PRATIO	PNFI	PCFI
Default model	,603	,451	,537
Saturated model	,000	,000	,000
Independence model	1,000	,000	,000

NCP

Model	NCP	LO 90	HI 90
Default model	21,122	3,055	47,181
Saturated model	,000	,000	,000
Independence model	193,156	146,778	247,128

FMIN

Model	FMIN	F0	LO 90	HI 90
Default model	1,262	,391	,057	,874
Saturated model	,000	,000	,000	,000
Independence model	5,021	3,577	2,718	4,576

RMSEA

Model	RMSEA	LO 90	HI 90	PCLOSE
Default model	,091	,035	,136	,095
Independence model	,214	,187	,242	,000

AIC

Model	AIC	BCC	BIC	CAIC
Default model	154,122	181,390		
Saturated model	180,000	237,073		
Independence model	295,156	302,765		

ECVI

Model	ECVI	LO 90	HI 90	MECVI
Default model	2,854	2,520	3,337	3,359
Saturated model	3,333	3,333	3,333	4,390
Independence model	5,466	4,607	6,465	5,607

HOELTER

Model	HOELTER .05	HOELTER .01
Default model	51	58
Independence model	20	22

Estimates (Group number 1 - Default model)**Scalar Estimates (Group number 1 - Default model)****Maximum Likelihood Estimates****Regression Weights: (Group number 1 - Default model)**

			Estimate	S.E.	C.R.	P	Label
PSSS2	<---	Life2	1,363	,449	3,034	,002	par_16
PSSS2	<---	NrDM2	,251	,106	2,361	,018	par_18
ESSS_IN2	<---	SS	1,094	,307	3,566	***	par_6
NeoN2	<---	SS	-,857	,409	-2,095	,036	par_11
NeoN2	<---	PSSS2	1,596	,230	6,932	***	par_17
Anxiety2	<---	ESSS_IN2	-,072	,023	-3,109	,002	par_8
Anxiety2	<---	NeoN2	,030	,012	2,541	,011	par_13
SLEDAI2	<---	Life2	2,470	,468	5,274	***	par_1
SLEDAI2	<---	SLICC2	1,592	,469	3,397	***	par_2
SLEDAI2	<---	Anxiety2	,667	,521	1,280	,201	par_3
SLEDAI2	<---	NeoN2	,105	,053	1,984	,047	par_4
ESSS_AS2	<---	SS	1,000				
ESSS_SF2	<---	SS	,759	,210	3,615	***	par_5
SLEDAI2	<---	ESSS_IN2	-,148	,101	1,467	,142	par_7
ESSS_SA2	<---	SS	1,671	,415	4,023	***	par_9
Tasa2	<---	NeoN2	,055	,012	4,686	***	par_12

Standardized Regression Weights: (Group number 1 - Default model)

			Estimate
PSSS2	<---	Life2	,367
PSSS2	<---	NrDM2	,286
ESSS_IN2	<---	SS	,576
NeoN2	<---	SS	-,237
NeoN2	<---	PSSS2	,634
Anxiety2	<---	ESSS_IN2	-,355
Anxiety2	<---	NeoN2	,279
SLEDAI2	<---	Life2	,517
SLEDAI2	<---	SLICC2	,324
SLEDAI2	<---	Anxiety2	,139
SLEDAI2	<---	NeoN2	,205
ESSS_AS2	<---	SS	,762
ESSS_SF2	<---	SS	,576
SLEDAI2	<---	ESSS_IN2	,152
ESSS_SA2	<---	SS	,693
Tasa2	<---	NeoN2	,530

Means: (Group number 1 - Default model)

	Estimate	S.E.	C.R.	P	Label
NrDM2	4,982	,504	9,881	***	par_21
SLICC2	,927	,116	8,019	***	par_22

Intercepts: (Group number 1 - Default model)

	Estimate	S.E.	C.R.	P	Label
Life2	,673	,119	5,650	***	par_20
PSSS2	6,233	,725	8,598	***	par_24
NeoN2	14,961	2,118	7,065	***	par_25
ESSS_IN2	12,382	,584	21,207	***	par_29
Anxiety2	2,603	,474	5,486	***	par_23
SLEDAI2	-5,272	2,434	-2,166	,030	par_19
Tasa2	,508	,344	1,478	,139	par_26
ESSS_AS2	8,673	,404	21,481	***	par_27
ESSS_SF2	9,764	,405	24,107	***	par_28
ESSS_SA2	15,800	,741	21,309	***	par_30

Covariances: (Group number 1 - Default model)

	Estimate	S.E.	C.R.	P	Label
e5 <--> e8	-,866	,293	-2,950	,003	par_10
e10 <--> e6	-,580	,370	-1,569	,117	par_14
e4 <--> e9	-4,963	2,343	-2,119	,034	par_15

Correlations: (Group number 1 - Default model)

	Estimate
e5 <--> e8	-,466
e10 <--> e6	-,232
e4 <--> e9	-,429

Variances: (Group number 1 - Default model)

	Estimate	S.E.	C.R.	P	Label
SS	5,109	1,845	2,770	,006	par_31
e1	,766	,147	5,196	***	par_32
NrDM2	13,727	2,642	5,196	***	par_33
e3	8,259	1,602	5,157	***	par_34
e6	12,293	2,790	4,406	***	par_35
e9	36,300	7,390	4,912	***	par_36
e8	,585	,113	5,196	***	par_37
SLICC2	,722	,139	5,196	***	par_38
e2	8,569	1,649	5,196	***	par_39
e4	3,693	1,242	2,973	,003	par_40
e5	5,914	1,342	4,407	***	par_41
e7	15,414	4,164	3,702	***	par_42
e10	,509	,098	5,196	***	par_43

Squared Multiple Correlations: (Group number 1 - Default model)

	Estimate
Life2	,000
PSSS2	,217
ESSS_IN2	,332
NeoN2	,457
Anxiety2	,231
Tasa2	,281
ESSS_SA2	,481
ESSS_SF2	,332
ESSS_AS2	,580
SLEDAI2	,509